

**Processo de Resiliência em Cuidadores Familiares de
Pacientes Leucêmicos**

Mariana Costa Brasil

Sebastião Benício da Costa Neto

Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Goiânia, 2016

Processo de Resiliência de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos

Mariana Costa Brasil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa *Stricto Sensu* em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientador: Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

Goiânia, 2016

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

B823p Brasil, Mariana Costa.
Processo de resiliência em cuidadores familiares de
pacientes leucêmico [manuscrito] / Mariana Costa Brasil –
Goiânia, 2016.
112 f. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica
de Goiás, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em
Psicologia, 2016.
“Orientador: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto”.
Bibliografia.

1. Resiliência (Traço da personalidade). 2. Cuidadores. 3.
Leucemia. 4. Qualidade de vida. I. Título.

CDU 159.9:616.15(043)

Processo de Resiliência de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos

Mariana Costa Brasil

BANCA EXAMINADORA

Data da Defesa: 05/02/2016.

Nota final: _____

Dr. Sebastião Benício da Costa Neto / PUC GOIÁS (Membro Efetivo - Presidente da Banca)

Dr. Fábio Jesus Miranda/ PUC GOIÁS (Membro Efetivo do Programa)

Dra. Maria Ângela Mattar Yunes / Unilasalle/ FURG (Membro Convidado Externo)

Dr. Cristiano Coelho/PUC GOIÁS (Membro Suplente)

Goiânia, 2016.

Este trabalho é dedicado aos meus pais, Luciano e Ilza, que sempre acreditaram que eu poderia alçar voos mais altos do que pensei.

Agradecimentos

Agradeço ao Pai Celestial, que me guia e me acompanha em cada passo que dou em minha vida.

Ao meu querido Professor Sebastião Benício da Costa Neto, que sempre me ensinou com grandeza e humildade o que sabe. Agradeço pela paciência, pelo cuidado, pelo apoio e por acreditar em mim, muitas vezes mais do que eu mesma.

À minha família, eterna apoiadora e incentivadora do meu desenvolvimento profissional e pessoal, a vocês minha eterna gratidão. Obrigada pai, Luciano Xavier de Magalhães Brasil, por sempre embarcar comigo nos meus sonhos. Mãe, Ilza Maria Costa Brasil, sua serenidade, sua sabedoria e seu olhar confirmador sempre serão meus referenciais para enfrentar tudo que vier. João Victor Costa Brasil, seus sorrisos, seus abraços, seu carinho, nossas conversas e nossos momentos mais especiais me ajudam muito a atravessar qualquer barreira.

Ao meu esposo, Aryê de Brito Borges Pimentel, companheiro da vida toda, obrigada por toda paciência, por todo zelo, por todo bom humor e por todo amor que me oferta. Sem você, nada disso seria possível, eu desistiria no primeiro obstáculo. Te amo!

Aos meus amigos, que entenderam com tanto amor as minhas ausências e me ajudaram tanto nesse caminhar. Em especial, Michelle do Carmo, Denise Borella e Mariana Alvarenga.

À amiga Thayana Costa, com quem dividi tantos momentos de angústia e também de sorrisos largos.

Ao Armante Neto, incrível profissional que tive a honra de conhecer e que tanto me ajudou na coleta de dados deste trabalho.

À amiga que a turma de mestrado me deu, a quem tanto admiro e quero bem, Marcella Silva Regina Rieiro Guerra.

Aos professores do programa de mestrado da PUC-GO, que tanto contribuíram na minha formação.

À Professora Andréa Magalhães, que com tanto carinho e cuidado me aceitou como sua estagiária em docência e me ensinou muito.

A todos os professores que me inspiraram nesta caminhada, em especial Celana Cardoso Andrade e Marta Carmo.

À querida “Marthinha” (Martha Diniz), secretária do programa, que sempre me tratou com doçura.

Ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, que foi um grande parceiro nessa empreitada.

Aos Mestres que engrandeceram minha banca, Dr. Fabio Jesus Miranda, Dra. Maria Ângela Mattar Yunes e Dr. Cristiano Coelho

Por fim, agradeço aos cuidadores familiares, que se dispuseram a me doar a sua rica experiência, sem reservas e sem ressalvas. Obrigada pela confiança imediata!

RESUMO: Esta dissertação buscou compreender como se dá o processo de resiliência de cuidadores familiares de pacientes com leucemia, seja ela aguda ou crônica, linfóide ou mielóide. Ela está organizada em dois artigos, sendo o primeiro uma revisão sistemática da literatura e o segundo uma pesquisa empírica. O objetivo da revisão foi apresentar um panorama da produção nacional e internacional acerca do estudo sobre resiliência em cuidadores familiares de doenças crônicas, a partir de artigos publicados e indexados entre os anos de 2005 e 2015. Chegou-se a 34 estudos para a construção deste artigo. Concluiu-se que as pesquisas sobre resiliência em cuidadores familiares têm se expandido no mundo, com crescimento nas publicações anualmente. No entanto, o fato do conceito não ser unânime aos pesquisadores, torna difícil levantar uma única linha de pesquisa sobre o tema. Notou-se também que a publicação latina, sobretudo no Brasil ainda é muito incipiente. Em relação à pesquisa empírica vale ressaltar que trata-se de um estudo qualitativo série-de-casos, com variáveis quantitativas, descritivo e exploratório. Participaram 14 cuidadores familiares acompanhantes de pacientes portadores de leucemia, sendo dez mulheres e quatro homens, com idades entre 20 e 69 anos. Ao se considerar a resiliência como processo, foi possível perceber que ela é vivenciada de forma singular por cada cuidador familiar participante. Porém, alguns fatores foram levantados como comuns a eles quando se tratou de promotores ou inibidores deste processo, sendo os mais aparentes a rede de suporte social e a qualidade de vida. Foram descritas as principais dificuldades pelas quais os cuidadores familiares passam ao assumirem este papel. Assim estudar fenômenos que mostrem a potencialidade humana, como é o caso da resiliência tem sido cada vez mais necessário. Isto porque, ao compreender como as pessoas conseguem enfrentar, superar e crescer diante de situações extremamente estressoras, faz com que os profissionais de saúde possam se atentar para estes fenômenos, possibilitando a criação de programas e projetos favoráveis a esse universo de superação e de desenvolvimento humano.

Palavras-chave: resiliência, cuidador familiar, leucemia, qualidade de vida e rede de suporte social

ABSTRACT: This dissertation aims to understand how the process of resilience happens in family caregivers of leukemia patients, whether it's acute or chronic, lymphatic or myeloid. It's presented in two articles: the first article is a systematic review of literature and the second one is empirical research. The aim of this revision was to present a global view of the national and international study about resilience in family caregivers of chronic diseases, from articles published and filed between 2005 and 2015. It was reached 34 studies to make this article. It concludes that researches about family caregivers has grown around the world, with the increase of anual publications. However, the fact that the concept is not unanimous to the researchers makes it dificult to have just one way of thinking about the theme. It was also perceived that latin publishment, specially in Brazil is still very much underdeveloped. When talking about empirical research, it's wise to recall that it's related to a quality study about series cases, with variations of quantities, descriptive and exploratory. It took part in the research 14 family caregivers followed by their leukemia patients, ten women and four men, with ages between 20 and 69 years old. Futhermore, as considered resilience as a process, it was possible to realize the way each family caregivers live the experience. Although, some factors were detected as regular to them when talking about promoters or inhibitors inside the process, the most relevant were the social support and life quality. It was detailed as the major difficulties faced by the families caregivers when they assumed the function. Therefore, to study the phenomenon which shows the human's potential, as in the resilience, has been more necessary. This happens because to understand how people can face extremely stressful situations, get over them and grow up in front them, makes the health professionals pay close attention to these phenomenon, making it possible to create programs and favorables projects in this field of overcoming and human development.

Key-words: resilience, family caregivers, leucemia, quality of life and social support.

Lista de Tabelas

Tabela 1: Dados Sociodemográficos dos Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos	51
Tabela 2: Dados Sociodemográficos de Pacientes Leucêmicos sob Cuidados dos Participantes	53
Tabela 3: Identificação, Descrição, Exemplo e Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos	55
Tabela 4: Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus - resultados de cuidados familiares de pacientes leucêmicos (N=14)	71

Lista de Figuras

Figura 1 – Distribuição da produção de artigos sobre resiliência e cuidadores familiares por ano de publicação	28
Figura 2 – Distribuição da produção sobre resiliência e cuidadores familiares por país	28
Figura 3 – Distribuição dos estudos sobre resiliência e cuidadores por tipo de patologia	29
Figura 4 – Modelo Do Processo de Resiliência do Cuidador	80

Lista de Anexos

Anexo A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	93
Anexo B: Questionário Sociodemográfico	97
Anexo C: Roteiro de Entrevista Semiestruturada	98
Anexo D: Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus	100
Anexo E: Identificação, Descrição, Exemplo e Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos	105

Sumário

Introdução	1
1. Revisão da Literatura	2
1.1. Câncer Hematológico – a leucemia e seus aspectos	2
1.2. A Família e o Cuidador Familiar no Contexto da Doença	5
1.3. A Resiliência: Conceito e Vicissitudes	6
1.4. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano	11
Percurso Metodológico	16
1) Revisão Sistemática da Literatura	16
2) Metodologia do Artigo Empírico	17
Artigo 1 - Resiliência em Cuidadores Familiares de Enfermos Crônicos: Uma Revisão Sistemática da Literatura	21
Resumo	21
<i>Abstract</i>	21
Introdução	22
Método	24
Resultados e Discussão	26
Considerações Finais	35
Artigo 2 - Processo de Resiliência de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos	37
Resumo	37
<i>Abstract</i>	37
Introdução	38
Metodologia	44
Campo de estudo	44
Participantes	44
Materiais	45
Instrumentos	45
Procedimento	47
Procedimento de Análise dos Dados	48
Resultados e Discussão	50
Conclusão	80
Considerações Finais	82

Referências Bibliográficas	84
Anexos	92

INTRODUÇÃO

O interesse por estudar familiares que vivenciam situações de crise, no contexto de doenças crônicas e com alto grau de gravidade, surgiu ainda na graduação do curso de Psicologia, na Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), quando foi realizado, em 2009, o estudo com cuidadores familiares de pacientes oncológicos. Na especialização em Gestalt-terapia, pelo Instituto de Treinamento e Pesquisa em Gestalt-terapia de Goiânia (ITGT), em 2011, o foco da pesquisa de conclusão foi também com cuidadores familiares, mas, daquela vez, no contexto da demência de Alzheimer. Diante da temática acerca do processo de resiliência em familiares que passam por situação de vulnerabilidade, fundamentada na abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, a intenção é continuar esta caminhada buscando compreender como se dá o processo resiliente em cuidadores familiares que são afetados por uma crise provocada pela leucemia em um de seus membros, pretendendo, com essa futura compreensão, encontrar ferramentas que favoreçam a resiliência, a prevenção da saúde e a expansão da qualidade de vida dessas pessoas.

Para tal, essa dissertação inicia-se por uma Revisão da Literatura que abará: definições sobre o câncer hematológico (a leucemia) e seus aspectos; a família e o cuidador familiar no contexto da doença, um apanhado geral sobre o conceito e vicissitudes da resiliência; e um levantamento sobre o modelo bioecológico do desenvolvimento humano. Ao final, apresenta-se a questão de investigação bem como os objetivos primários e secundários da mesma.

Segue-se a apresentação do percurso metodológico que está dividido em duas partes: a primeira, que versa sobre a revisão sistemática da literatura, e a segunda, que apresenta o método do estudo empírico.

Por fim, são apresentados os produtos dessa dissertação que serão expostos em formato de a) um artigo de revisão sistemática da literatura sobre a relação entre resiliência em cuidadores familiares e doenças graves e crônicas; e b) um artigo empírico demonstrando uma análise sobre o processo de resiliência de um grupo de cuidadores familiares de pessoas com leucemia.

A dissertação é concluída com a apresentação de Considerações Finais, Referências e Anexos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição participante, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) da Plataforma Brasil de número 37887514.5.0000.5078, e parecer de número 896.517.

1. Revisão da Literatura

Saúde, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é definida como o completo bem-estar físico, mental e social, não sendo somente a ausência de doenças. Por sua vez, doença crônica é uma quebra permanente ou prolongada no equilíbrio da dinâmica integral do indivíduo (Straub, 2005).

As doenças crônicas respondem por 60% dos gastos relacionados a doenças no mundo, assim, elas caracterizam-se como principal motivo de incapacidade e maior razão para demandas de serviços de saúde. (Maia & Costa Neto, 2008; Brasil – Ministério da Saúde, n.d.).

1.1. Câncer Hematológico – a leucemia e seus aspectos

Por seu tempo de tratamento, gravidade e consequências, as neoplasias podem ser consideradas doenças crônicas (Brasil – Ministério da Saúde, n.d.). Segundo a OMS, em 2030, o câncer será responsável por 21,4 milhões de casos incidentes e 13,2 milhões de

mortes. Desta forma, nota-se que esta doença se torna cada vez mais comum no mundo todo, trazendo danos devastadores a famílias inteiras (Instituto Nacional do Câncer – INCA, 2014).

Estimou-se para o Brasil, nos anos de 2014 e de 2015, a ocorrência de aproximadamente 576.000 pessoas diagnosticadas com câncer. Destas, 17.400 em Goiás, sendo 1.700 na cidade de Goiânia. As leucemias caracterizam 9.370 casos, no Brasil, sendo em Goiás, 220, com 40 casos localizados em Goiânia (INCA, 2014).

Câncer é o nome dado a mais de cem doenças que se originam nos genes de células anormais do organismo capazes de multiplicarem-se, formando uma massa tissular ou tumoral – o tumor (Straub, 2005; Yamaguchi, 1994).

Existem vários tipos de câncer que podem ser classificados em quatro grupos: (a) carcinomas, que é o mais comum e atacam as células epiteliais responsáveis pelo revestimento de superfícies internas e externas do corpo, como por exemplos o câncer de mama, de colo, de pulmão, entre outros; (b) sarcomas, um tipo de câncer que agride as células dos músculos, ossos e cartilagem; e existem os cânceres hematológicos, divididos em: (c) linfomas que estão presentes no sistema linfático, como exemplo têm-se a doença de *Hodgkin* e o linfoma não-*Hodgkin* e (d) leucemias, que são cânceres que atacam tecidos sanguíneos e formadores de sangue, como a medula óssea, baço e linfonodos (Straub, 2005).

No que diz respeito às leucemias, estas se referem ao grupo de doenças complexas e diferentes que afetam a produção de glóbulos brancos (ou leucócitos), tendo alteração genética adquirida (ou seja, não congênita) nas células da medula óssea. Apesar da alteração ocorrer nos genes, não se trata de um fenômeno hereditário, sendo assim, a maioria dos casos tem sua origem desconhecida. A principal característica dessa neoplasia refere-se ao acúmulo de células jovens e anormais na medula óssea, que vão substituindo

as células normais. A medula óssea é o local onde se formam as células sanguíneas e ocupa a cavidade dos ossos. É nela que se encontram as células originárias dos glóbulos vermelhos (hemácias ou eritócitos), das plaquetas e dos glóbulos brancos. O crescimento anormal dos glóbulos brancos acarreta à perda de suas funções, porém, mantém a capacidade de proliferação, aumentando o seu número no sangue periférico (Hamerschlak, 2008; INCA, n.d.).

Esse tipo de câncer hematológico pode ser agrupado em relação à velocidade de sua progressão e gravidade. Dessa maneira, a doença pode ser classificada como crônica, que tem o curso mais lento, ou aguda, que se agrava rapidamente. Outra forma de diferenciar os tipos de leucemia é baseada no tipo de glóbulos brancos afetado, linfóides ou mielóides. Portanto, os principais tipos de leucemia são: leucemia linfóide (linfocítica ou linfoblástica) crônica – LLC, leucemia linfóide aguda – LLA, leucemia mieloide (ou mieloblástica) crônica – LMC e leucemia mieloide aguda – LMA (Hamerschlak, 2008; INCA, n.d.).

No caso das leucemias crônicas, tem-se que as células malignas ainda conseguem realizar algumas tarefas normais. Por esse motivo, geralmente, elas são diagnosticadas durante exames de sangue rotineiros, quando as células começam a aumentar muito e inchaços (ínguas) ou infecções começam a ser recorrentes. No entanto, os sintomas são brandos, e vão se agravando lentamente (INCA, n.d.).

Quanto à LMC, os principais sintomas são: mal-estar, cansaço, falta de fôlego, palidez devido à anemia, desconforto abdominal devido ao aumento do baço, suor excessivo, perda de peso e intolerância a altas temperaturas. Esse tipo de leucemia pode evoluir para uma fase mais acelerada e se tornar aguda. No caso da LLC, além da fadiga, falta de ar e perda de peso, observa-se também aumento dos gânglios e infecções recorrentes na pele, no sistema urinário e nos pulmões (Hamerschlak, 2008).

As leucemias agudas progridem rapidamente e afetam a maioria das células primitivas e imaturas, ou seja, aquelas células que ainda não foram totalmente diferenciadas ou desenvolvidas. Tais células perdem a capacidade de desempenho de suas funções normais. As células imaturas são mieloblastos no caso de LMA e linfoblastos, no caso de LLA. Elas se multiplicam de forma incontrolável e acumulam-se impedindo a produção de células normais, diferentes das leucemias crônicas em que as células já desenvolvidas continuam crescendo e são capazes de exercer algumas de suas funções normais (Hamerschlak, 2008; INCA, n.d.).

A LMA tem como principais sintomas: aumento de infecções, anemia e sangramentos, além de febre, fraqueza, fadiga, perda de apetite e peso, manchas roxas, suores noturnos, dor nos ossos e articulações e dor abdominal, devido ao aumento do baço. A LLA possui sintomas muito semelhantes aos da LMA, porém aparecem mais adenomegalias e aumento do baço (Hamerschlak, 2008).

Quanto às principais formas de tratamento contra o câncer tem-se a cirurgia, a quimioterapia (QT), a radioterapia (RT) e, no caso de leucemias, o transplante de medula óssea também se faz presente. Esses tipos de intervenções podem ter uma função curativa ou paliativa. O tipo de tratamento vai depender da classificação da doença, e esta é feita a partir do órgão atingido, do tecido de origem, dos aspectos estruturais e morfológicos, além da avaliação do tecido que poderá ser atingido com o tratamento escolhido (Hamerschlak, 2008; Yamaguchi, 1994).

Considerar o tratamento médico adequado é importante, porém, isso não exclui o olhar atento do papel que a família possui como agente de cuidados quando um de seus membros adocece. Ciente da complexidade do câncer, o tratamento deve abranger não só as necessidades físicas, psicológicas e sociais dos pacientes, mas deve incluir a participação ativa da família (Costa & Lima, 2002).

1.2. A família e o cuidador familiar no contexto da doença

O câncer implica em grande dependência do paciente, fazendo com que ele necessite de maiores cuidados, seja de um familiar ou outro cuidador (voluntário, familiar ou profissional). Culturalmente no Brasil, é comum que o cuidado de um membro doente recaia sobre a família, assim, ela acaba assumindo o papel de cuidadora. Neste sentido, o câncer é mais que um diagnóstico, é uma experiência que altera o significado de vida do enfermo e sua família (Pinto & Ribeiro, 2007; Sena, Carvalho, Reis & Rocha, 2011).

Nos últimos 30 anos tem-se buscado estudar interações familiares levando em conta os recursos que devem ser promovidos em momentos de crises. A partir da perspectiva dos estudos de resiliência são estimuladas pesquisas voltadas para assinalar recursos existentes nas relações, sobretudo aquelas com continuidade e compromisso afetivo. Esses estudos contribuem no desenvolvimento de um conhecimento acerca das competências e potencialidades humanas (Ravazzola, 2005).

1.3. A resiliência: conceito e vicissitudes

Na área da saúde mental, existem modelos em que o foco é voltado para os problemas, os sintomas e as patologias e isso persiste há muito tempo no centro de paradigmas médicos, psiquiátricos, psicológicos e sociais, induzindo, assim, a pensar em prognósticos negativos que reduzem e inibem as pessoas a terem iniciativa para resolverem seus conflitos e de se associarem a outras pessoas para obter ganhos e promover suas capacidades. Ao sugerir estudos sobre a resiliência, propõe-se que o foco seja nas capacidades e potencialidades da pessoa de superar adversidades e se fortalecerem a partir disso (Ravazzola, 2005). No campo da saúde geral existem poucos estudos sobre a resiliência do cuidador familiar.

Os estudos sobre resiliência têm cerca de 40 anos, no contexto da Psicologia, mas seu conceito não é unânime. A principal definição que se tem é que a resiliência relaciona-se a fenômenos que explicam a maneira como as pessoas enfrentam momentos de adversidades (Yunes & Szymanski, 2001).

Para Walsh (1998/2005), estudiosa das configurações familiares, resiliência envolve superação em relação aos desafios que surgem na vida, de forma que a pessoa saia fortalecida e com mais recursos. Trata-se de um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento diante de adversidades. Para a autora, esse conceito é valioso quando diz respeito ao entendimento e tratamento de pessoas que passaram por traumas e adversidades.

Os estudos sobre resiliência humana buscam compreender o motivo pelo qual algumas pessoas se desenvolvem de maneira satisfatória ou mostram algum tipo de crescimento, mesmo diante de condições compreendidas como adversas. Nota-se que, com a intenção de resolver alguma situação importante na vida, mas que parece sem saída, alguns indivíduos conseguem criar elementos para transformar-se ou transformar a situação (Barlach, 2005).

Para se compreender a resiliência deve-se levar em conta a existência de vários aspectos, tais como a qualidade de vida, a rede de suporte social, as estratégias de enfrentamento psicológico (ou estratégias de *coping*), elementos estressores, bem como fatores de riscos e de proteção existentes no contexto.

No que se refere à qualidade de vida (QV), é importante ressaltar que sua noção é algo puramente humano, que tem sido aproximada ao nível de satisfação que pode ser encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental. Deve-se levar em conta a capacidade de efetuar uma síntese cultural dos elementos que uma sociedade específica considera ser seu padrão de conforto e bem-estar. Entretanto, o termo abarca muitos

significados, refletindo conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a eles concernem várias épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

Na maioria das pesquisas sobre qualidade de vida são destacadas quatro dimensões (física, psicológica, social e espiritual/existencial) demonstrando, assim, o interesse em estruturar uma visão global deste fenômeno. Atualmente, investigar a QV em áreas como a oncologia é cada vez mais necessário, buscando a integração destas quatro dimensões (Costa Neto & Araújo, 2001; Seidl & Zannon, 2004; Pinto & Ribeiro, 2007).

Além da QV, tem chamado a atenção de estudiosos a compreensão da influência das redes de suporte social de indivíduos que enfrentam enfermidades crônicas, bem como das pessoas envolvidas nesse processo, isto pode se dar pelo fato do tema configurar um importante aspecto no enfrentamento de situações de estresse e de sofrimento prolongado (Hayakawa, Higarashi, Marcon & Waidman, 2010).

A rede de suporte social pode ser compreendida por um sistema que abarca vários objetos sociais, isto é, pessoas, funções e situações promotores de apoio instrumental (auxílio financeiro, divisão de responsabilidades e fornecimento de informações ao indivíduo) e emocional (afeição, aprovação, simpatia, preocupação com o outro, bem como ações que levam a um sentimento de pertença) em diversas necessidades do indivíduo (Hayakawa *et al.*, 2010).

Percebe-se que o suporte social recebido e reconhecido pelas pessoas torna-se fundamental para a manutenção da saúde mental, além de auxiliar no enfrentamento de situações estressantes (como assumir o papel de cuidador de um familiar enfermo). Além disso, possibilita a promoção de saúde e bem-estar e pode aliviar o estresse físico e mental (Hayakawa *et al.*, 2010).

Desta forma, estresse é entendido como um processo complexo e multidimensional no qual estressores agudos ou crônicos atuam. Tais estressores são identificados como: ambientais (trabalho, casa, etc.), eventos maiores (mudança de residência, morte ou doença na família, separação, desemprego), trauma (vítima de ato violento, acidentes, etc.) e abuso ou negligência infantil ou na velhice. Esses eventos são percebidos como ameaçadores, surgindo a necessidade de ficar alerta ou buscar ajuda, dando início a uma resposta que vise a adaptação à situação (Sparrenberger, Santos & Lima, 2003).

O contexto da doença e do tratamento tende a gerar estresse, acarretando sinais e sintomas tais como apatia, depressão, abatimento, desesperança, hipersensibilidade emotiva, raiva, ansiedade, irritabilidade, dentre outros. Dessa forma, a maneira como o indivíduo enfrenta a situação de estresse pode fazer grande diferença quanto a sua adaptação. O processo estressante imposto por uma doença requer esforços de enfrentamento psicológico na busca de reconquistar o equilíbrio psíquico adequado. Quando o indivíduo investe sua energia em estratégias de enfrentamento sugere-se que ele esteja tentando superar o que lhe causa estresse (Costa & Leite, 2009).

Nesse contexto, adaptar-se sugere um processo dinâmico em que pensamentos, sentimentos, conduta e os mecanismos biofisiológicos se alteram incessantemente para ajustar-se ao ambiente em contínua transformação (Sparrenberge *et al.*, 2003).

Lazarus e Folkman (1984) afirmam que para se compreender as diferentes formas de cada indivíduo lidar com situações estressantes, é preciso levar em conta os processos cognitivos e os diversos fatores existentes nos contextos que influenciam na reação individual. Os autores definem *coping* (ou estratégias de enfrentamento psicológico) como: “um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em

situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais” (p. 141).

O *coping* pode ser classificado em duas formas: centrado na emoção ou centrado no problema, sendo que as duas formas podem ocorrer de forma simultânea, sendo até mesmo, facilitadores (Lazarus & Folkman, 1984; Costa & Leite, 2009; Santos, 2013).

O *coping* voltado para a emoção exige um esforço em retomar o estado emocional associado ao estresse. As estratégias são dirigidas para um nível somático e/ou de sentimentos, objetivando alterar o estado emocional, com o intuito de reduzir a sensação física desagradável. Já o *coping* voltado para o problema refere-se ao empenho para resolver a situação originária de estresse, sendo a finalidade alterar o problema causador de tensão existente entre a pessoa e o ambiente. Essas estratégias são mais adaptativas e voltadas para a realidade, buscando a fonte de estresse tentando removê-la ou minimizá-la (Lazarus & Folkman, 1984; Costa & Leite, 2009; Santos, 2013).

Nesta dissertação, como se pode ver, considerou-se o conceito de *coping* conforme apreciado por Lazarus e Folkman (1984), ou seja, entende-se como este conjunto de esforços que os indivíduos fazem para lidar com as situações de estresse, diferente do conceito de resiliência, que aqui foi compreendida como o processo constituído peça interação entre os fatores de risco e de proteção, ou seja, o processo resiliente foi analisado a partir do surgimento de condições de vulnerabilidade e que se desenvolve por meio desta interação entre fatores protetivos e de risco.

Assim, é importante ressaltar que os fatores de risco, estão intimamente ligados a eventos negativos da vida, aumentando a probabilidade da pessoa apresentar problemas nas dimensões físicas, sociais ou emocionais. No entanto, o que vai caracterizar risco ou não depende dos efeitos negativos que possam existir e pela forma como eles são percebidos pelas pessoas afetadas. Já os fatores de proteção são aqueles que diminuem a

incidência ou severidade de resultados negativos ou indesejados na presença dos fatores de risco (Cowan, Cowan & Shulz, 1996). Podem ser considerados fatores de proteção as características individuais (tais como a autoestima, a inteligência e a competência social), a coesão familiar, apoio afetivo e o apoio social externo (Rutter *et al.*, 2011).

A maneira como as pessoas reagem aos eventos estressores pode variar no ciclo de vida, isso depende do momento em que a pessoa está vivendo, da intensidade dos fatores considerados de risco e dos fatores de proteção disponíveis. Dessa forma, em uma situação a pessoa pode responder de uma forma e a mesma pode responder diferentemente em outro contexto (Cecconello, 2003).

Todos esses fenômenos podem ser mediadores da resiliência em cuidadores familiares de pacientes leucêmicos. Sendo assim, sugere-se ser inevitável a busca por sua compreensão para o profissional que atua junto aos familiares, buscando promover as condições facilitadoras para a sua manifestação e manutenção.

1.4. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano

A resiliência e suas vicissitudes podem ser compreendidas também, por meio do modelo bioecológico do desenvolvimento humano (Infante, 2005). Este modelo postula que a pessoa está imersa em uma ecologia determinada por níveis diferentes, que interatuam entre si, tendo influência direta no seu desenvolvimento humano. Esses níveis formadores do marco ecológico são: individual, familiar, comunitário (incluindo serviços sociais) e cultural (referente também aos valores sociais). Esse modelo é baseado na perspectiva proposta por Urie Bronfenbrenner (1979/1996).

A partir de várias experiências vividas, Bronfenbrenner (1979/1996) percebeu a importância da resistência, potencial e versatilidade do ser humano, demonstrados pela capacidade de adaptação e criação de ecologias em que o ser humano vive e se desenvolve.

Este estudioso sugere uma nova forma de pensar o desenvolvimento humano, em que os processos psicológicos passam a ser tratados como propriedades de sistemas e cuja pessoa é um dos elementos do processo e não o foco principal. Partindo dessa perspectiva, ele define desenvolvimento como uma mudança duradoura na maneira com a qual o indivíduo percebe e lida com seu ambiente.

Desta forma, a capacidade de um ambiente funcionar de maneira efetiva sendo um contexto para o desenvolvimento é vista como dependendo da existência e da natureza das interconexões existentes entre os ambientes, incluindo a participação conjunta, a comunicação e as informações contidas em cada ambiente (Bronfenbrenner, 1979/1996).

Para Bronfenbrenner (1989, p. 191), desenvolvimento é compreendido como “o conjunto de processos através dos quais as particularidades da pessoa e do ambiente interagem para produzir estabilidade e mudança nas características da pessoa no curso de sua vida”. Assim, tanto o desenvolvimento quanto a saúde seriam um processo de constante interação entre a pessoa e seu contexto. Não se trata de uma ênfase nem nas características pessoais e nem em aspectos ambientais, mas sim, na interação entre eles. Portanto, tais processos seriam responsáveis pela estabilidade e/ou mudança proveniente da evolução e potencialização dos recursos pessoais e/ou ambientais, ou ao contrário, de sua deterioração.

O núcleo do modelo bioecológico é o processo. Mais especificamente, isto engloba as formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente, chamado de processo proximal, que operam ao longo do tempo e são postuladas como o mecanismo principal promotor de desenvolvimento humano. Supõe-se que tais processos podem influenciar no desenvolvimento e pode variar substancialmente em função de características pessoais, contextos ambientais e temporalidade em que os processos tomam lugar (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Assim, o modelo bioecológico humano favorece a investigação e compreensão do fenômeno a ser estudado por meio de quatro núcleos que se inter-relacionam: processo, pessoa, contexto e tempo. Promove, assim, o conhecimento acerca de como os indivíduos vivenciam uma experiência específica, envolvendo a fusão e a dinâmica da relação entre o indivíduo inserido em diferentes contextos (Processo de desenvolvimento). Além disso, valoriza a Pessoa considerando seu repertório individual de características biológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais. Os Contextos são definidos como níveis ou sistemas entrelaçados e possuem características físicas, sociais e valorativas, que os caracterizam, exercendo influência na pessoa e no grupo familiar, pela continuidade (Tempo) e estabilidade do sistema de relações e construção das rotinas, de sua biografia e história social (Bronfenbrenner, 2005/2011).

No que diz respeito ao Contexto, Bronfenbrenner (1979/1996; 2005/2011) destaca a necessidade de compreender o desenvolvimento humano por meio da consideração de quatro níveis ambientais que se integram e inter-relacionam: o micro, o meso, o exo e o macrosistema. O Microsistema define-se como padrões de atividades, papéis e relações interpessoais que são experienciados em um ambiente específico, em que as pessoas interagem face-a-face; os Mesossistemas referem-se a conjuntos de microsistemas que envolvem relações entre diferentes *settings* que constituem o nicho de desenvolvimento, aos quais uma pessoa é afiliada em algum momento; os Exossistemas compõem-se por ambientes em que a pessoa em desenvolvimento não está presente, mas os eventos que lá ocorrem afetam indiretamente o seu desenvolvimento; finalmente, os Macrosistemas, que são estruturas sociais amplas, em termos de valores, normas e sistemas políticos.

Quanto à análise do Tempo, cabe salientar que é possível identificar mudanças e continuidades ocorridas no decorrer da vida para o desenvolvimento humano. Sua análise inclui tanto a temporalidade das interações (presente) das pessoas em desenvolvimento, o

Microtempo, quanto os acontecimentos de maior proporção (dia, meses, anos), o Mesotempo, além do tempo histórico e social, o Macrotempo (Morais & Koller, 2004).

Nessa perspectiva, o estudo do desenvolvimento humano caracteriza-se pelo compromisso em se compreender a dinâmica das relações entre a pessoa e seus diversos e integrados níveis ecológicos (Bronfenbrenner, 2005/2011).

Dessa forma, este modelo enfatiza o contexto relacional em que a pessoa está inserida, destacando o papel das relações interpessoais e a necessidade de que estas sejam marcadas pela reciprocidade, pelo equilíbrio de poder e expressão de afeto (Morais & Koller, 2004).

Esta abordagem do desenvolvimento humano tem sido uma das bases teórico-metodológicas utilizadas em estudos da área da resiliência, constituindo um movimento na psicologia que se preocupa com aspectos saudáveis do desenvolvimento humano. Essa perspectiva inclui a otimização (valorização do ciclo vital) e a produção, por meio das reações da pessoa dentro de um sistema de desenvolvimento, destacando-se o desenvolvimento positivo e saudável. As ideias dessa teoria focalizam o que foi e o que poderia ser o melhor do ser humano (Morais & Koller, 2004; Bronfenbrenner, 2005/2011).

No caso de pesquisas sobre resiliência em famílias, sob a mesma perspectiva teórica, busca-se compreender o que faz com que algumas famílias se destruam e outras consigam superar e se transformar diante de crises. O que se pretende é estudar as interações familiares, considerando-se os recursos existentes promotores ou não de resiliência. A partir do enfoque no processo resiliente, pesquisas orientadas para mostrar recursos positivos nas relações são estimuladas, sobretudo em interações de continuidade e compromisso afetivo (Ravazzola, 2005), como é o caso da relação cuidador familiar – paciente leucêmico, pois normalmente, este cuidador tem um compromisso afetivo e é uma relação que não tende para um fim, independente da doença.

O enfoque na resiliência possibilita pensar que, mesmo as adversidades pelas quais uma pessoa, família ou comunidade passa, estas são capazes e têm potenciais suficientes para desenvolverem-se e alcançarem níveis aceitáveis de saúde e bem-estar. Assim, essas capacidades favorecem tolerar, manipular e aliviar as consequências psicológicas, fisiológicas, comportamentais e sociais advindas de experiências ruins, sem sair muito do caminho do desenvolvimento, compreendendo adequadamente as experiências e suas reações (Ravazzola, 2005).

A partir dessas questões, o objetivo primário deste estudo é descrever e compreender como se dá o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de leucemia linfóide ou mieloide, seja ela aguda ou crônica. Os objetivos secundários são:

- a) Analisar a qualidade de vida do cuidador familiar de enfermos com leucemia linfóide ou mieloide, aguda ou crônica;
- b) Compreender a estrutura da rede de suporte social do cuidador familiar;
- c) Descrever elementos estressores do cuidador familiar;
- d) Identificar as estratégias de enfrentamento psicológico adotadas pelos cuidadores;
- e) Identificar fatores de risco e de proteção presentes no processo de resiliência.

PERCURSO METODOLÓGICO

Este capítulo apresenta o percurso metodológico da pesquisa, cujos produtos são expostos em formato de artigos. Ele está dividido em duas partes: a primeira, sobre a revisão sistemática da literatura, e a segunda, que apresenta a metodologia do estudo empírico.

1. Revisão Sistemática da Literatura

Não se pode duvidar que os estudos empíricos são formas adequadas de se obter evidências sobre fenômenos sociais e em saúde. No entanto, os achados de uma única pesquisa empírica não são suficientes no esclarecimento de muitas questões, tanto científicas, quanto de tomada de decisões quando se trata de intervenção. Por outro lado, quando se tem acesso, em um mesmo documento, a vários estudos empíricos que estudam, ainda que de formas diferentes, determinados fenômenos, tem-se respostas mais conclusivas. Desta maneira, a revisão sistemática da literatura (RSL) pode ser considerada uma boa ferramenta para resumir as evidências existentes sobre determinado fenômeno, pois possibilita uma análise objetiva e promove uma síntese sobre o fenômeno estudado (Linde & Willich, 2003; Sampaio & Mancini, 2007).

A RSL é um método moderno que avalia um conjunto de dados simultaneamente, sendo mais frequentemente utilizada para obter conclusões científicas de intervenções em saúde (Atallah & Castro, 1997). Este é um tipo de estudo que usa a literatura sobre determinado tema como fonte de dados, que são úteis na integração de informações de estudos independentes sobre um objeto, podendo apresentar resultados semelhantes ou conflitantes, além de permitir identificar temas que precisam de mais investigações (Sampaio & Mancini, 2007).

Esse tipo de pesquisa fornece um resumo dos artigos publicados a partir de uma pergunta específica e usa métodos que permitem avaliar e sintetizar criticamente a

literatura disponível de forma sistemática. Ao trazer sínteses dos estudos que abordam o fenômeno de interesse, as RSL permitem o acesso a toda uma gama de resultados de pesquisas sobre um determinado tema, favorecendo assim, a percepção acerca das descobertas científicas supondo a possibilidade delas serem generalistas ou variarem conforme as populações (Akobeng, 2005).

A revisão sistemática envolve a avaliação da qualidade metodológica dos artigos selecionados. É necessário que se elabore um roteiro a seguir, incluindo: os estudos encontrados, os critérios de inclusão e exclusão dos artigos, a descrição dos desfechos de interesse, a verificação da precisão dos resultados, a determinação da qualidade dos estudos e análise das estatísticas utilizadas (Sampaio & Mancini, 2007).

Vale ressaltar que as RSL são retrospectivas e secundárias, ou seja, é conduzida após a publicação de vários estudos sobre um tema. Por isso, boas revisões dependem da qualidade do material bibliográfico reunido (Sampaio & Mancini, 2007).

2. Metodologia do Artigo Empírico

O artigo empírico caracterizou-se como um estudo qualitativo, com variáveis quantitativas¹, série-de-casos, descritivo e exploratório. Segundo Pires (2008), a pesquisa qualitativa se caracteriza pela sua flexibilidade de adaptação no decorrer de seu desenvolvimento, sobretudo referente à construção progressiva do objeto de pesquisa. Além disso, a pesquisa qualitativa se ocupa de objetos complexos, como instituições, grupos ou objetos difíceis de serem apreendidos. Os dados desse tipo pesquisa são heterogêneos e se pode utilizar diversas formas de coletá-los. A partir desse ponto de vista é possível descrever em profundidade aspectos importantes da vida social. Desta maneira,

¹ As variáveis quantitativas serão observadas por meio do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus com o intuito de complementação dos dados.

existe uma abertura para o mundo empírico que se expressa pela valorização da exploração indutiva do campo de observação.

Segundo Deslauriers e Kérisit (2008), a pesquisa pode ser utilizada para descrever uma situação social, sendo uma pesquisa descritiva, ou para explorar questões que não são possíveis de serem abordadas pela pesquisa quantitativa, sendo uma pesquisa exploratória. A pesquisa de natureza exploratória favorece a familiarização com os indivíduos e suas preocupações. A pesquisa descritiva se preocupará com os mecanismos (como) e com os atores (o quê dos fenômenos); por ser detalhista, possibilita informações contextuais, sendo a maior parte do tempo, completa em si mesma.

Esta pesquisa foi desenvolvida em uma instituição pública que realiza tratamento onco-hematológico. A amostra foi delimitada por conveniência, já que a metodologia série-de-casos propõe um aprofundamento nos casos específicos sem a pretensão de generalização populacional dos dados coletados.

No total, participaram 14 cuidadores familiares. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: a) ter entre 18 e 70 anos; b) ser parente de primeiro grau do enfermo – cônjuges, tios, pais, irmãos, etc.; c) o portador de leucemia precisaria estar em tratamento há pelo menos dois meses; d) assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Anexo A); e e) ser cuidador familiar. Os critérios de exclusão foram: a) familiares que não fossem o cuidador principal; b) cuidadores que acompanhassem o paciente por menos de dois meses; e c) pessoas que demonstrassem indícios de transtornos psiquiátricos graves que pudesse prejudicar seu contato com a realidade, como por exemplo, a esquizofrenia.

Foram utilizados três instrumentos: 1) o Questionário Sociodemográfico (Anexo B) que foi desenvolvido pela pesquisadora com o objetivo de coletar dados pessoais do cuidador familiar participante e do portador de leucemia; 2) O Roteiro de Entrevista

Semiestruturada (Anexo C) que também foi desenvolvido pela pesquisadora com base na literatura revisada e na prática clínica com familiares de enfermos crônicos; e 3) o Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (IEC) que foi adaptado para o Brasil por Savóia *et al.* (1996) que está no Anexo D.

Sendo assim, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética de Pesquisa, os dados foram coletados junto aos cuidadores participantes, por meio do questionário sociodemográfico, da aplicação do IEC e da realização da entrevista semiestruturada, gravada em áudio.

O primeiro contato com os cuidadores ocorreu na própria enfermaria. Contudo, aceitando participar, o cuidador se encontrou individualmente, em um espaço ambulatorial, com a pesquisadora para ouvir a explicação sobre a pesquisa, o objetivo da mesma e foi feita a leitura do TCLE, dando-lhes espaço para perguntar e ter suas dúvidas esclarecidas. A pesquisadora solicitou um espaço ambulatorial à instituição para a realização desses encontros.

Ao concordar com a participação no momento da entrevista, o participante assinou duas vias do TCLE, em que uma via ficou com ele e outra com a pesquisadora. Assim, a coleta de dados foi iniciada.

Concluída a etapa da coleta de dados, a segunda etapa se iniciou. Esta etapa consistiu na transcrição das entrevistas. A própria pesquisadora se responsabilizou pela transcrição, reafirmando a segurança do participante, de acordo com as medidas de proteção à confidencialidade como é previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466 de 12 de dezembro de 2012 (CNS 466/12). Portanto, é importante reafirmar que o conteúdo das entrevistas foi utilizado apenas para os fins da pesquisa e qualquer dado que possivelmente pudesse identificar o participante ou estigmatizar sua imagem foi omitido na publicação dos dados.

Após as transcrições, os conteúdos temáticos coletados foram analisados com base na análise temática proposta por Laurence Bardin (2008).

A análise de conteúdo, enquanto método, é um conjunto de técnicas, não se tratando de um instrumento, mas de várias e adaptadas (ao campo de investigação) formas de análise das comunicações, objetivando a descrição dos conteúdos existentes nas mensagens, por meio de procedimentos sistemáticos (Bardin, 2008).

Uma das formas de análise de conteúdo é a análise dos significados, representada pela análise temática. Nesse tipo, é feita a escolha dos elementos temáticos que forneçam informações acerca do problema levantado. Essa escolha constituirá o *corpus*, isto é, o conjunto dos dados tidos em conta que serão submetidos à análise (Bardin, 2008).

Para a análise dos dados referente ao IEC foi considerada a resposta aos itens referentes a cada fator: confronto (itens 6, 7, 17, 28, 34 e 46); afastamento (itens 12, 13, 15, 21, 41 e 44); autocontrole (itens 10, 14, 35, 43, 54, 62 e 63); suporte social (itens 8, 18, 22, 31, 42 e 45); aceitação de responsabilidade (itens 9, 25, 29 e 51); fuga-esquiva (itens 11, 16, 33, 40, 47, 50, 58 e 59); resolução de problemas (itens 1, 26, 39, 48, 49 e 52); e reavaliação positiva (itens 20, 23, 30, 36, 38, 56 e 60). Dessa forma, as respostas foram registradas por meio de uma escala *Likert* de zero a três, sendo que as correlações obtidas para a versão brasileira apresentaram valores de 0,424 a 0,688. A título de refinamento dos dados, foi calculado a média e o desvio padrão das respostas obtidas (Savóia *et al.*, 1996).

A pesquisa respeitou a dignidade humana, conforme determina a CNS 466/12.

ARTIGO 1 – RESILIÊNCIA EM CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS CRÔNICOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Mariana Costa Brasil Pimentel*

Sebastião Benício da Costa Neto*, **

* *Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia-Go, Brasil*

** *Universidade Federal de Goiás, Goiânia-Go, Brasil*

RESUMO: Dentre os conceitos positivos, o de resiliência tem sido um dos investigados no contexto da saúde, com proposições tanto voltadas à compreensão do fenômeno associado às vivências dos enfermos, quanto associadas às experiências dos cuidadores familiares. O objetivo deste artigo é apresentar um panorama geral da produção científica sobre o estudo da resiliência em cuidadores familiares de doenças graves e/ou crônicas, tanto a nível nacional quanto internacional, a partir da análise de artigos publicados e indexados entre os anos de 2005 e junho de 2015. Foi realizada uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) que busca avaliar um conjunto de dados simultaneamente. Os estudos foram buscados nos portais: Portal BVS – Biblioteca Virtual de Saúde e no Portal de Periódico da CAPES. As bases eletrônicas de dados utilizadas foram: MEDLINE, PUBMED CENTRAL (PMC), SAGE, SCIELO, PEPSIC e IBECS. Depois de realizado o levantamento nas bases de dados, nas quais foram encontrados 87 trabalhos científicos, os resumos foram analisados, restando 36 artigos, que foram selecionados para serem avaliados em profundidade, após isso, restaram 34 estudos para a construção desta revisão. Foi possível concluir que o estudo da resiliência em cuidadores familiares tem se expandido no mundo, com crescimento nas publicações anualmente. No entanto, o fato do conceito não ser unânime aos pesquisadores, torna difícil levantar uma única linha de pesquisa sobre o tema. Notou-se também que a publicação latina, sobretudo no Brasil ainda é muito incipiente.

Palavras-chave: resiliência, cuidador familiar, doença crônica.

ABSTRACT: Besides all the positives concepts, resilience is one of the investigate inside the health context, with aspects such as to understand the phenomenon associated to the patients' living experience as the experience of the families caregivers themselves. The aim of this article is to present a general view of the scientific production about resilience in family caregivers of serious illness and/or chronic patients, whether in a national or international level, from the analysis of articles published and filed between 2005 and June 2015. There was a Systematic Review of the Literature which avaliated the dates simultaneously. The websites used in the researches were: Portal BVS - Biblioteca Virtual de Saúde and in the Portal de Periódico da CAPES. The eletronic bases used were: MEDLINE, PUBMED, CENTRAL (PMC), SAGE, SCIELO, PEPSIC and IBECS. After the data collection in the data base, in which it was found 87 científics productions, the abstracts were analysed and there was 36 articles left, which were chosen to be evaluated carefully. As a result, 34 articles were used to write this article. It was possible to conclude that the resilience study in family caregivers has expanded around the world, with the anual publishing increasement. However, the fact that concept is not unanimos to the researchers, makes it difficult to create one unique line of thought about the theme. It is important to highlight that the Latin publication, specially in Brazil, is still very underdeveloped.

Key-words: resilience, family caregivers, chronic illness.

INTRODUÇÃO

Dentre os conceitos positivos, o de resiliência tem sido um dos investigados no contexto da saúde, com proposições tanto voltadas à compreensão do fenômeno associado às vivências dos enfermos, quanto associadas às experiências dos cuidadores familiares.

Na Psicologia, o estudo sobre resiliência ganhou enfoque a partir da busca pelo entendimento das causas e da evolução da psicopatologia. Os estudos foram demonstrando que algumas crianças sob situações de grande adversidade não desenvolviam problemas psicológicos ou de adaptação social. Primeiramente, assumiu-se que tais crianças se adaptavam positivamente por serem invulneráveis, pois podiam resistir ao estresse e à adversidade. No entanto, atualmente, trata-se a resiliência como um processo passível de ser desenvolvido e promovido, enquanto a invulnerabilidade sugere um traço intrínseco do indivíduo (Infante, 2005).

Um dos marcos dos estudos sobre esse fenômeno, mais tarde chamado de resiliência, foi a pesquisa de Werner sobre epistemologia social, ocorridos na ilha de Kawai (Havaí). Este estudo longitudinal acompanhou todas as crianças nascidas (mais de 500 indivíduos) no ano de 1955, do período pré-natal à meia idade, por 40 anos. Essas crianças haviam sido expostas à pobreza, estresse perinatal, psicopatologia parental, dissolução do vínculo familiar e discórdia no lar. Foi percebido que, apesar das situações de risco a que muitas crianças estavam expostas, elas eram capazes de superar tais dificuldades e construir um futuro. Foram identificados vários fatores de proteção que permitiram que a maioria dos indivíduos se desenvolvessem como adultos competentes, confiantes e solidários (Werner & Smith, 1982; Werner, 1993; Werner, 1997).

Mesmo que os estudos sobre resiliência tenham cerca de 40 anos, no contexto da Psicologia, não há uma concordância sobre o seu conceito entre os estudiosos. A definição

mais comum é que a resiliência se refere a fenômenos que medeiam a forma como as pessoas enfrentam e superam crises e adversidades (Yunes & Szymanski, 2001).

Grotberg (2005) define resiliência como: “a capacidade humana para enfrentar, vencer e sair fortalecido ou transformado por experiências de adversidade” (p.15). O autor destaca ainda a importância do papel do desenvolvimento humano na capacidade de ser resiliente. O termo adversidade (ou risco), segundo Infante (2005), pode referir-se a vários fatores de risco (por exemplo, a pobreza) ou a uma situação específica (como a morte de alguém próximo).

Segundo Barlach (2005), os estudos sobre resiliência humana pretendem entender o motivo pelo qual algumas pessoas se desenvolvem satisfatoriamente ou apresentam algum tipo de crescimento, mesmo diante de condições compreendidas como adversas. Nota-se que alguns indivíduos conseguem criar elementos para transformar a si ou à situação quando estão diante de eventos importantes de sua vida que parecem sem saída.

Para Walsh (1998/2005), estudiosa das configurações familiares, resiliência é a capacidade de superação diante dos desafios que aparecem na vida de maneira que o indivíduo saia fortalecido e com mais recursos. É um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento diante de crises.

A doença crônica pode aumentar e alterar a percepção das prioridades das pessoas por elas afetadas, obrigando-as a modificarem seus padrões de vida, impondo uma série de desafios para as famílias, o que requer uma considerável resiliência para seu enfrentamento e adaptação. Uma abordagem voltada para a resiliência familiar à doença grave, envolve orientação sistêmica e biopsicossocial referente às causas e ao curso da doença, lidando com desafios familiares e contribuições para o bom funcionamento familiar (Walsh,1998/2005).

Mesmo que todas as famílias mudem ao reagirem a uma crise, muitas precisam de auxílio para o ajustamento de papéis, de regras e de liderança, com o intuito de se reequilibrar maximizando recursos e habilidades de enfrentamento à medida do curso da doença (Walsh, 1998/2005).

A complexidade do contexto social exige desenvolvimento de pesquisas que utilizem metodologias que possibilitem estudar famílias em situações de adoecimento e vulnerabilidade. A família como foco da pesquisa ainda esbarra em dificuldades teóricas e metodológicas devido a sua complexidade e multidimensionalidade. Desta forma, ao realizar pesquisas a partir desta perspectiva, busca-se encontrar novas maneiras de olhar e compreender a família em seu ambiente (Zilmer, Schwartz, Muniz & Meincke, 2011).

A partir do que foi exposto, o objetivo deste artigo é apresentar um panorama geral da produção científica sobre o estudo da resiliência em cuidadores familiares de doenças graves e/ou crônicas, tanto a nível nacional quanto internacional, a partir da análise de artigos publicados e indexados entre os anos de 2005 e junho de 2015.

MÉTODO

Este estudo baseia-se na Revisão Sistemática da Literatura (RSL) que é um método atual que busca avaliar informações coletadas na literatura sobre determinado assunto, sendo muito utilizada para alcançar conclusões científicas de intervenções em saúde. Ela é importante por conseguir apresentar resultados semelhantes ou conflitantes sobre determinado tema de maneira simultânea (Atallah & Castro, 1997; Sampaio & Mancini, 2007).

Sendo assim, a RSL aponta um resumo do que se tem publicado no meio científico a partir de uma pergunta específica, utilizando métodos que possibilitam a avaliação e a síntese crítica da literatura de maneira sistemática. Assim, este tipo de revisão propicia a

percepção de descobertas científicas importantes sobre determinado tema. (Akobeng, 2005).

Uma boa revisão sistemática da literatura dependerá da qualidade dos dados, ou seja, estudos reunidos e da organização com que este trabalho será realizado. Assim, três etapas são fundamentais para o início de uma RSL: 1) definir o objetivo da revisão; 2) levantar a literatura; e, 3) selecionar os estudos que podem ser incluídos. Tais etapas são necessárias, pois auxiliam os pesquisadores a ajustar a pergunta norteadora da revisão baseando-se na informação disponível sobre o tema. A estrutura da revisão sistemática equivale a de um artigo científico original, ou seja, inclui introdução, método, resultado, discussão e considerações finais (Sampaio & Mancini, 2007).

O primeiro passo é definir a pergunta, que deve ser uma questão bem formulada e clara, pois deve conter a descrição do fenômeno de interesse, a população, o contexto e o desfecho (Sampaio & Mancini, 2007).

No caso deste estudo, a pergunta respondida pela revisão sistemática da literatura foi: O que se tem publicado na literatura nacional e internacional a respeito do processo de resiliência de cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas entre os anos 2005 e 2015?

Após a definição da pergunta, deve-se certificar que todos os artigos importantes que possam contribuir na conclusão da revisão estejam incluídos. Para isso, ao buscar os estudos, deve-se definir termos ou palavras-chave, em seguida, é necessário estabelecer as estratégias de busca, escolhendo as bases de dados e fontes de informações que serão utilizadas (Sampaio & Mancini, 2007).

As palavras-chave que delimitaram esta pesquisa foram: resiliência, resiliência psicológica, resiliência familiar, estratégias de enfrentamento, qualidade de vida, leucemia, oncologia, neoplasia, doença crônica e cuidador familiar. Todas elas foram buscadas em

inglês, para ampliar o alcance dos estudos na literatura internacional. Quanto às estratégias de busca, consistiu em combinar as palavras-chave em todas as suas possibilidades. Os artigos foram buscados nos portais: Portal BVS – Biblioteca Virtual de Saúde e no Portal de Periódicos da CAPES. As bases eletrônicas de dados utilizadas foram: MEDLINE, PUBMED CENTRAL (PMC), SAGE, SCIELO, PEPSIC e IBECS.

Em seguida, começou-se a seleção dos estudos, avaliando-se títulos e resumos. Mas para isso, foi necessário definir os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa, a partir da pergunta norteadora (Sampaio & Mancini, 2007).

Os critérios de inclusão foram: a) tempo de busca: últimos dez anos (2005 – 2015); b) população: adultos, cuidadores familiares de parentes com doenças crônicas, em que os pacientes poderiam estar em qualquer fase da vida; c) fenômeno de interesse: estudos sobre resiliência; d) critério metodológico: pesquisa qualitativa e/ou quantitativa; e) tipo de estudo: pesquisa empírica e revisão da literatura; e, f) idiomas: português, inglês e espanhol. Os critérios de exclusão foram: a) artigos que não estejam disponibilizados em texto completo e b) estudos em que o foco seja no paciente.

Depois de realizado o levantamento nas bases de dados, nas quais foram encontrados 87 trabalhos científicos, os resumos foram analisados, restando 36 artigos, que foram selecionados, para serem analisados em profundidade, após isso, restaram 34 estudos para a construção desta revisão. Vale ressaltar que não houve a seleção de entrevistas, reportagens, livros, e nem relatos de experiências.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 34 artigos selecionados, 29 (85,3%) foram escritos em língua inglesa, três (9%) em língua portuguesa e dois (6%) em língua espanhola. Os artigos do tipo empírico foram mais frequentes, totalizando 27 (79%), e sete (21%) foram teóricos. Quanto ao tipo

de metodologia identificou-se que 41,2% eram estudos quantitativos, 23,5% eram pesquisas qualitativas, 8,8% utilizaram metodologia mista (quantitativa e qualitativa), 17,6% foram Revisão Sistemática da Literatura e 2,9% caracterizou-se como Revisão Integrativa. De todos os artigos, 5,9% não deixaram claro qual a metodologia abordada.

Tais dados denotam que têm sido produzidos poucos artigos escritos em línguas latinas acerca do processo de resiliência em cuidadores familiares (Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Fernández-Lansac, López, Cáceres & Rodríguez-Poyo, 2012; Gaioli, Furegato & Santos, 2012; Garces *et al.*, 2012; Lopes & Massineli, 2013). Chama a atenção também o fato de que, a maioria da produção é empírica (quatro) e quantitativa (três), ou seja, os dados são analisados estatisticamente, e muitos instrumentos são utilizados em sua coleta, demonstrando que é necessário o fortalecimento da pesquisa qualitativa na área, visto que, atualmente, resiliência é considerada como um processo, sobretudo na América-Latina (Brandão, Mahfoud & Gianordoli-Nascimento, 2011). Dessa forma, a questão da singularidade e individualidade precisa ser levada em conta, e não somente apontada em números, traços e perfis, mas a partir do discurso e da observação do próprio indivíduo.

Percebe-se ainda a baixa produção de revisões sistemáticas da literatura acerca do tema (Dias, *et al.*, 2015; Fang-Yi Lin, Rong & Lee, 2013; Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Jones, 2012; Ousey, Edward & Lui, 2015; Zauszniewski, Bekhet & Suresky, 2010), confirmando que estudar resiliência em cuidadores familiares ainda é novo, e poucos pesquisadores se atentaram para o fenômeno. Durante a busca de artigos, percebeu-se que a resiliência, no campo da saúde, ainda é muito estudada em pessoas acometidas por alguma doença, ficando os seus cuidadores em segundo plano, no entanto, como esses artigos não eram foco desta revisão, eles não foram incluídos.

Quanto à indexação nas bases de dados, constatou-se que 58% estão na MEDLINE, 17% fazem parte do acervo da PMC, 11% estão na SCIELO, 5% encontram-se na SAGE, 2% estão na PEPSIC e 2% na IBECS.

A Figura 1 demonstra a distribuição da produção científica por ano de publicação:

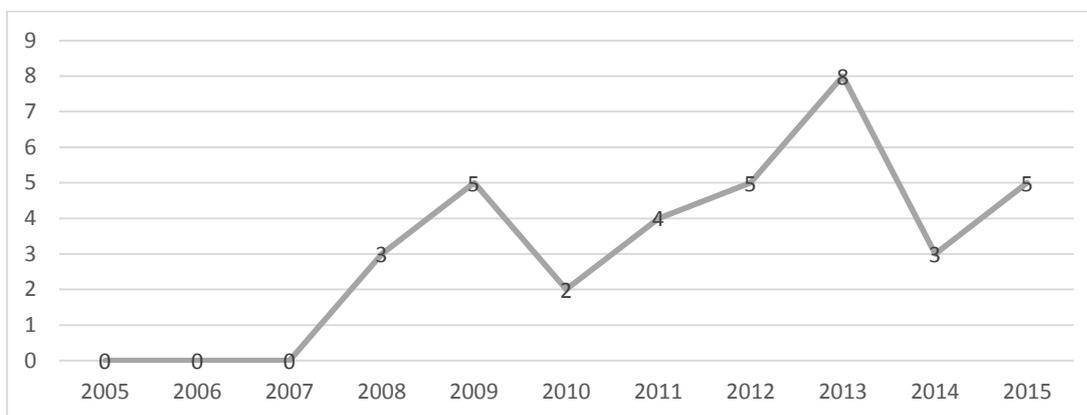


Figura 1 – Distribuição da produção de artigos sobre resiliência e cuidadores familiares por ano de publicação.

Diante do exposto, nota-se um crescimento da produção. A partir de 2008, as produções sobre o assunto começaram a ser frequentes, sendo 2013 o ano mais produtivo. Apesar de 2014 ter sofrido uma queda na produção, atualmente existe uma tendência ao crescimento. Pode-se inferir que possivelmente existam pesquisas que ainda não foram indexadas, e por isso não apareceram nesta revisão. Tais fatos permitem supor que, apesar de recente, o assunto tem se tornado sutilmente mais estudado.

A Figura 2 retrata os países de publicação dos artigos selecionados.

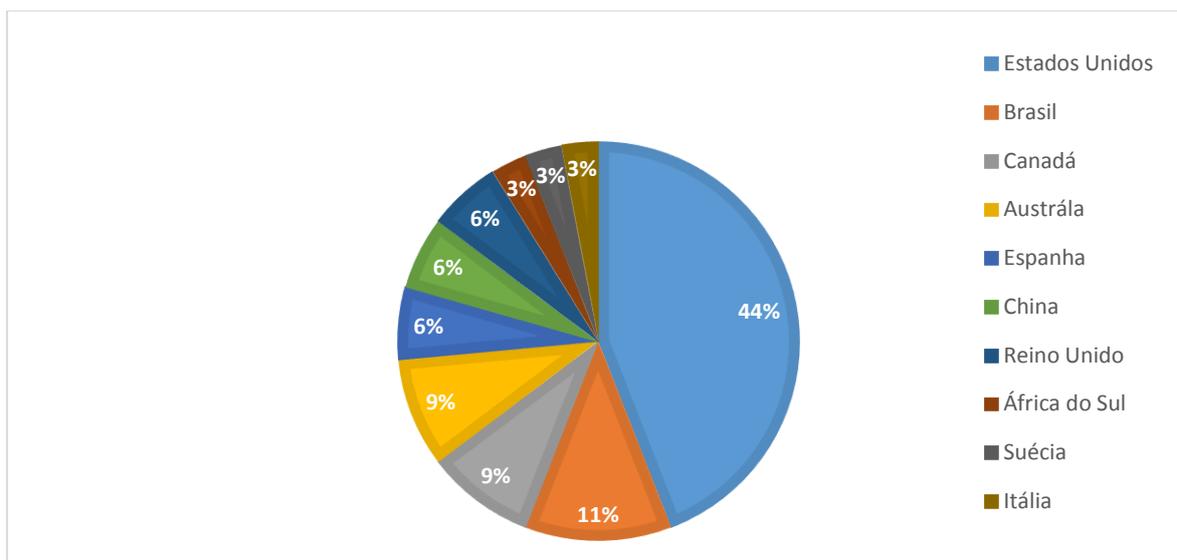


Figura 2 – Distribuição da produção sobre resiliência e cuidadores familiares por país.

Um dado curioso foi que, com exceção da Antártida, em todos os continentes houve publicações: América (Estados Unidos, Canadá e Brasil); Europa (Reino Unido, Suécia, Itália e Espanha), Ásia (China), África (África do Sul) e Oceania (Austrália). Isso reflete a expansão do tema resiliência no mundo. Percebeu-se ainda, que a América é o continente mais produtivo quanto aos estudos sobre cuidadores e resiliência, incluindo o Brasil.

Quanto ao Brasil, os quatro artigos encontrados, sendo um deles publicado em língua inglesa (Dias *et al.*, 2015; Gaioli *et al.*, 2012; Garces *et al.*, 2012; Lopes & Massineli, 2013) foram realizados nas regiões sul e sudeste (São Paulo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro). Isso leva a crer que existe a necessidade de potencializar e incentivar os estudos e publicações nas outras regiões.

A Figura 3 demonstra os tipos de patologias as quais os estudos sobre cuidadores focaram.

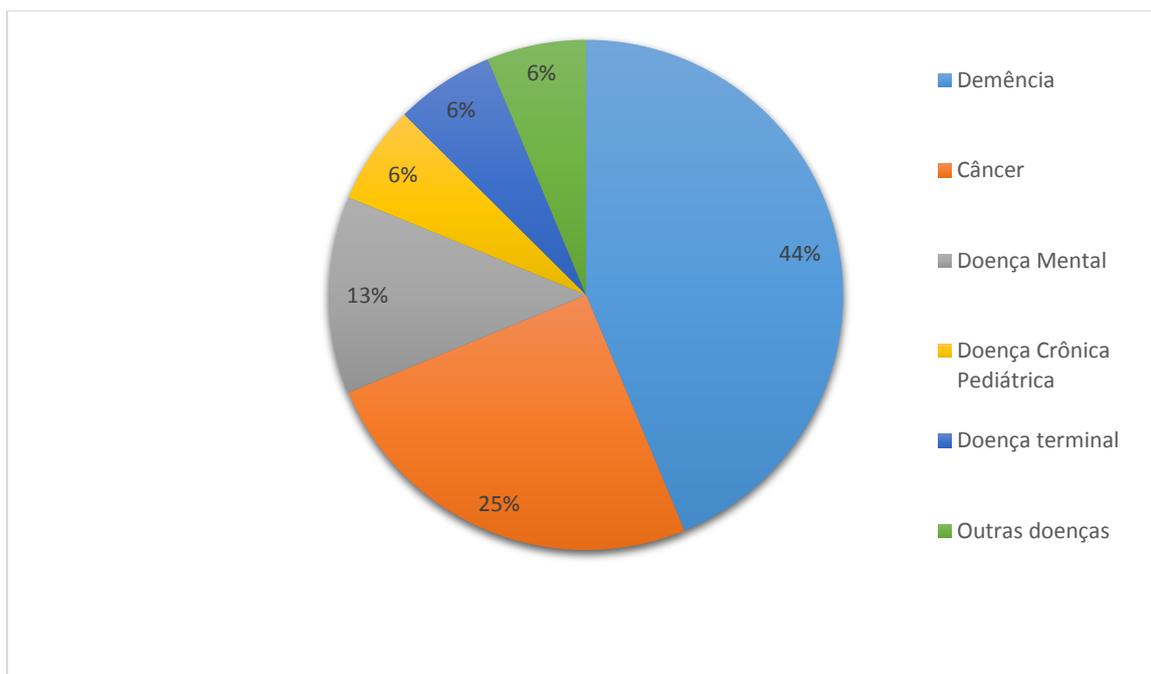


Figura 3 – Distribuição dos estudos sobre resiliência e cuidadores por tipo de patologia.

É importante ressaltar que a maioria dos estudos com cuidadores enfatiza demência ou câncer. No caso da demência, dos 14 artigos encontrados, sete eram sobre a demência de Alzheimer (Gaioli *et al.*, 2012; Garces *et al.*, 2012; Lopes & Massineli, 2013; O'Rourke *et al.*, 2010; Potgieter, Heyns & Lens, 2011; Wilks, 2009; Wilks & Croom, 2008). Quanto ao câncer, dos oito relacionados, cinco eram com pais cuidadores de crianças acometidos por uma doença oncológica (Gudmundsdottir, Schirren & Bowman, 2011; Jones, 2012; Rosenberg, Baker, Syrjala, Back & Wolfe, 2013; Rosenberg, Wolfe *et al.*, 2014; Rosenberg, Starks & Jones, 2014). Apenas um artigo enfocou o câncer hematológico, mas o olhar foi para o cuidador do paciente em processo de transplante de medula óssea e não do câncer em si (Fife, Monahan, Abonour, Wood & Stump, 2009).

Conforme já ressaltado por Yunes e Szymanski (2001), não há uma concordância sobre o conceito da resiliência. Este fato pôde ser demonstrado, pois cinco estudos citaram a dificuldade em conceituar resiliência e relataram que não há consenso em sua definição (Dias *et al.*, 2015; Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Giesbrecht, Wolse, Crooks & Stajdhuar, 2013; Rosenberg, Baker *et al.*, 2013; Rosenberg, Starks & Jones, 2014). Além

disso, chama a atenção o fato de que em oito pesquisas não foi definido o conceito de resiliência, apesar de terem os autores citado o termo em algum momento do artigo (Clay *et al.*, 2013; Clay, Roth, Wadley & Haley, 2008; Fife *et al.*, 2009; Jones; 2012; McCann, Lubman & Clark, 2009; Nabors *et al.*, 2013; Potgieter *et al.*, 2011; Rosenberg, Wolfe *et al.*, 2014; Sun, 2014).

Na revisão da literatura realizada por Fernández-Lansc e Crespo (2011) notou-se que a resiliência pode ser explicada como processo, capacidade ou como resultado da interação destes. Ainda levantaram o fato de que resiliência pode ser confundida com personalidade resistente (*hardness*) ou crescimento pessoal.

Para alguns autores, a resiliência tem a ver com um processo psicológico dinâmico que envolve a capacidade de adaptar-se positivamente, superando situações de crise, e aprendendo com as dificuldades (Cassidy, 2013; Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Garces *et al.*, 2012; Giesbrecht *et al.*, 2013; Rosenberg, Baker *et al.*, 2013).

A resiliência pode ser definida também como o conjunto de processos pessoais e intrapsíquicos que interagem, possibilitando o desenvolvimento humano, mesmo diante de ambientes não saudáveis. Ou seja, fatores como recursos de enfrentamento, fatores individuais, sociais e familiares, acesso a informação, espiritualidade, suporte social, autoestima, fatores de risco e de proteção se relacionam e podem resultar em resiliência (Dias *et al.*, 2015; Fang-Yi Kin *et al.*, 2013; Fernández-Lansac *et al.*, 2012; Fianco *et al.*, 2015; Gaioli *et al.*, 2012; O'Dwyer, Moyle & Van, 2013; Rosenberg, Wolfe *et al.*, 2014; Sun, 2014; Wilks & Croom, 2008; Zauszniewski, Bekhet & Suresky, 2009)

A pesquisa de Lopes e Massineli (2013) foi a única desta revisão que falou de comportamento resiliente, relacionando com flexibilidade interna e manejo adaptativo de circunstâncias externas e internas. Fife *et al.* (2009) caracterizaram a resiliência apenas como sinônimo de adaptação. Gudmundsdottir *et al.* (2011) referem que resiliência é a

capacidade de resistência em situações de risco. E Chappel e Dujela (2008) trazem a única pesquisa que considera a resiliência como característica intrínseca de personalidade.

Para além dos artigos analisados nesta revisão, e corroborando com a análise feita por Brandão *et al.* (2011), é possível destacar que existe diferença entre a forma como a resiliência é compreendida por pesquisadores anglo-saxões e os de línguas latinas. Percebeu-se que para os anglo-saxões (em sua maioria) a resiliência relaciona-se com a resistência ao estresse, sendo a população alvo sujeitos que não se abalaram em situações adversas e demonstraram competência; tem-se aqui, a noção de adaptação no sentido de ajustamento social. Já para os pesquisadores de línguas latinas (incluindo os brasileiros), além de estudar os fenômenos de resistência ao estresse, estudam também a recuperação e a superação.

Souza e Ceverny (2006) pontuam que a literatura tem mostrado que, inicialmente, a resiliência referia-se a traços de personalidade, onde se enfocava o desenvolvimento individual saudável em condições de adversidades. Em uma análise da evolução dos estudos, percebeu-se que eles iniciaram abordando a criança, o adolescente, o adulto e por último o idoso, sendo que a definição do conceito evoluiu do indivíduo, a partir de traços de personalidade, para a família, na construção relacional, e redes sociais mais amplas, do ponto de vista ecológico.

Deste modo, as pesquisas começaram com a superação de enfermidades, depois focaram nas crianças pré-escolares e adolescentes. Em seguida, adultos e idosos, tornaram-se objeto de estudo como sobreviventes a catástrofes de guerra e movimentos imigratórios e só então como cuidadores de pessoas da família e sobreviventes ao luto (Souza & Ceverny, 2006).

Outro fator importante que chamou a atenção foi a quantidade de instrumentos utilizados por alguns autores para se medir resiliência. No estudo de Fernández-Lansac *et*

al. (2012) sobre a resiliência em cuidadores de pessoas com demência, 13 instrumentos foram relatados. Fife *et al.* (2009), em sua pesquisa sobre a adaptação de familiares cuidadores diante do transplante de medula óssea de um familiar, nove instrumentos foram utilizados, assim como Cassidy (2013), em seu estudo sobre a experiência do cuidador de pacientes oncológicos. Este levantamento leva a pensar sobre o fato de que o participante pode ficar exaurido durante a coleta de dados, tornando os achados questionáveis e/ou enviesados.

Ainda sobre os instrumentos de medição da resiliência, percebeu-se que 29% dos artigos fizeram uso de escalas específicas para medir Resiliência. Destes, três (Gaioli *et al.*, 2012; Graces *et al.*, 2012; Lopes & Massineli, 2013) eram do Brasil e utilizaram a Escala de Resiliência de Wagnild e Young (1993, adaptada para o Brasil por Pesce, 2005). Dois artigos usaram a Escala de Resiliência de Connor-Davidson, de 2003 (Rosenberg, Starks & Jones, 2014; Rosenberg, Wolfe *et al.*, 2014). Cassidy (2013) utilizou a Escala Breve de Resiliência – BRS de Smith (2008); Nabors *et al.* (2013) utilizaram o Inventário de Resiliência Familiar (FHI de McCubbin, Thompson & McCubbin, 1987); Wilks e Croom (2008) fizeram uso da Escala de Resiliência – S-RS de Neill e Dias (2001), que foi uma adaptação da Escala de Resiliência de Wagnild e Young (1993). O’Rourke *et al.* (2010) trouxeram a Escala de Resiliência Disposicional – DRS, de Bartone, Ursano, Wright e Inragam (1989). E por fim, Fianco *et al.* (2015) submeteram os participantes à Escala de Resiliência para Adultos de Friborg, Hjemdal, Rosenvinge e Martinussen (2003, adaptado para o italiano por Peveri, 2010).

Dos artigos analisados, 41% fizeram uso de entrevistas ou questionários de auto-relato, sejam elas estruturadas (Chappell & Dujela, 2008; Fernández-Lansac *et al.*, 2012; Potgieter *et al.*, 2011), sejam semiestruturadas (Chen & Boore, 2009; Fianco *et al.*, 2015; Giesbrecht *et al.*, 2013; Lopes & Massineli, 2013; McCann *et al.*, 2009; Nabors *et al.*,

2013; O'Dwyer, Moyle & Van Wyk, 2013; Rosenberg, Baker *et al.*, 2013; Sun, 2014) face a face, telefônicas (Clay *et al.*, 2013) ou via correspondência (Fife *et al.*, 2009). O uso dessas ferramentas para a coleta de dados ressalta a importância cada vez maior que se tem dado para o discurso do participante.

Os estudos sobre resiliência em cuidadores de familiares com a demência de Alzheimer chegaram a conclusões semelhantes. Em geral, os estudos apontam que mesmo que os cuidadores sintam-se sobrecarregados, eles conseguem desenvolver a resiliência. Percebeu-se ainda que as condições sociodemográficas, os hábitos de vida e a saúde física influenciam no processo resiliente. Pôde-se supor que a capacidade de adaptação psicossocial positiva frente a situações adversas está ligada ao apoio financeiro, apoio social e apoio familiar, o que pode contribuir para amenizar a sobrecarga física e emocional do cuidador, tornando-os mais fortalecidos e menos vulneráveis a problemas de saúde (Gaioli *et al.*, 2012; Garces *et al.*, 2012; Lopes & Massineli, 2013; Wilks & Croom, 2008).

As pesquisas que abarcaram a resiliência em cuidadores de pessoas com demência corroboram com as pesquisas voltadas unicamente para a demência de Alzheimer. Elas mostraram que fatores como sobrecarga, estresse, neuroticismo, percepção de controle e apoio social estão relacionados à resiliência de cuidadores. Um fator importante levantado é que níveis mais altos de resiliência estão associados com baixas taxas de depressão e melhor saúde física. Além disso, notou-se que mesmo diante de grandes estressores, os níveis de resiliência estavam moderados ou altos. Percebeu-se que o estresse crônico influencia negativamente na resiliência, acarretando consequências físicas e psicológicas. Assim, a utilização de estratégias de enfrentamento é fundamental para se alcançar a resiliência para essa população. Percebeu-se ainda a importância da estrutura familiar, do acesso à informação, da espiritualidade e do apoio social para que os cuidadores sejam

resilientes diante deste papel (Clay *et al.*, 2008; Dias *et al.*, 2015; Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Fernández-Lansac *et al.*, 2012; Harmell *et al.*, 2011; Sun, 2014).

Quanto às pesquisas com pais de crianças com câncer, os estudiosos notaram que a resiliência dos pais varia com a experiência individual de cuidado, com a trajetória da doença do filho, com os fatores de proteção percebidos, sobretudo o apoio social e com a capacidade de adaptação psicológica da família. No geral, percebeu-se que os familiares conseguem enfrentar a doença de seus filhos, no entanto, muitos experimentaram sintomas de estresse pós-traumático, o que ressalta a importância de intervenções das equipes de saúde na promoção de resiliência desses cuidadores (Gudmundsdottir *et al.*, 2011; Jones, 2012; Rosenberg, Baker *et al.*, 2013; Rosenberg, Starks & Jones, 2014; Rosenberg, Wolfe *et al.*, 2014).

Outros estudos na área da oncologia mostraram que quando os cuidadores tinham maior controle pessoal, maior senso de conexão espiritual e enfrentavam a situação, menos angústia emocional eles sentiam. Assim, inferiram que os cuidadores que alcançam a estabilidade do controle pessoal, mantem a espiritualidade e enfrentam positivamente a situação, alcançam a resiliência (Fife *et al.*, 2009). No cuidado paliativo, foi observado que fatores socioambientais e individuais influenciam na resiliência dos cuidadores, reafirmando a visão de processo multidimensional deste fenômeno (Giesbrecht *et al.*, 2013). Por fim, Jones, Whitford e Bond (2015) perceberam que os cuidadores de pacientes com câncer devem receber a devida atenção da equipe de saúde, pois eles podem enfrentar a depressão e o aumento da sobrecarga subjetiva.

Quanto às principais limitações, notou-se que 23% dos artigos referiram que o tamanho da amostra ou as características da mesma era a maior limitação (Fernández-Lansac *et al.*, 2012; Garces *et al.*, 2012; Harmell *et al.*, 2011; O' Dwyer *et al.*, 2013; O'Rourke *et al.*, 2010; Rosenberg, Starks & Jones, 2014; Zauszniewski *et al.*, 2009).

Quanto à falta de possibilidade de generalização, 14% dos estudos pontuaram este fator como limitador (Cassidy, 2013; Gudmundsdottir *et al.*, 2011; Lopes & Massineli, 2013; Sun, 2014). Do total de pesquisa, 20% levantaram que tanto a amostra quanto a não possibilidade de generalizar os dados caracterizavam-se como fatores limitantes (Clay *et al.*, 2013; Fianco *et al.*, 2015; Giesbrecht *et al.*, 2013; McCann *et al.*, 2009; Nabors *et al.*, 2013; Wilks & Croom, 2008; Wilks, 2009). Por fim, três estudos ressaltaram que a dificuldade em conceituar a resiliência é um fato que limita a pesquisa (Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Rosenberg, Starks & Jones, 2014; Ousey *et al.*, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desta revisão pode-se concluir que o estudo da resiliência em cuidadores familiares tem se expandido pelo mundo, com crescimento nas publicações anualmente. No entanto, o fato de não haver uma concordância conceitual sobre o que de fato é resiliência, torna-se difícil identificar ou caracterizar uma única linha de pesquisa sobre o tema.

Estudar resiliência em cuidadores envolve muitas limitações derivadas da escassez de produção científica a esse respeito, além disso, a dificuldade de se encontrar um único conceito sobre a resiliência, amostras pequenas e análise insuficiente dos fatores que se relacionam a esse fenômeno não resultam em um modelo global de pesquisa, conforme ressaltam Fernández- Lansac *et al.* (2012).

Notou-se que a maioria dos estudos desta revisão considera que resiliência tem a ver com processo e capacidade de adaptação. Desta forma, para uma parte dos autores, a resiliência é compreendida como processos psicológicos social e intrapsíquico que possibilitam o desenvolvimento saudável mesmo em um contexto adverso. Para outros, ela

pode ser compreendida como uma potencialidade humana capaz de enfrentar, vencer, se fortalecer ou transformar-se por vivenciar experiências de adversidades.

É importante observar a quantidade de artigos que utilizaram escalas para medir o fenômeno resiliência, levando à reflexão sobre a validade dos dados, visto que o excesso de instrumentos pode deixar o participante estafado e suas respostas podem ser enviesadas.

Por fim, pode-se notar que a publicação latina, sobretudo no Brasil, ainda é incipiente. A escassez de publicação, um conceito claro e o excesso de instrumentos de medição da resiliência podem caracterizar-se como fatores que dificultam a pesquisa sobre resiliência em cuidadores familiares de pacientes com doenças graves ou crônicas.

A maior limitação desta pesquisa foi encontrar artigos que especificassem o seu objetivo na análise da resiliência em cuidadores familiares. No entanto, a importância da mesma fica evidenciada, pois, pode ser considerada tanto um ponto de partida quanto um estímulo para novas pesquisas na área.

ARTIGO 2 – PROCESSO DE RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES LEUCÊMICOS

Mariana Costa Brasil Pimentel*

Sebastião Benício da Costa Neto*, **

* *Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia-Go, Brasil*

** *Universidade Federal de Goiás, Goiânia-Go, Brasil*

RESUMO: Cuidadores familiares de pessoas com algum tipo de doença crônica enfrentam diferentes adversidades ao longo do tratamento do enfermo. Esta pesquisa teve como objetivo primário descrever e compreender como se dá o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de leucemia linfóide ou mieloide, seja ela aguda ou crônica. Tratou-se de um estudo qualitativo, com variáveis quantitativas, série-de-casos, descritivo e exploratório. Participaram 14 cuidadores familiares acompanhantes de pacientes portadores de leucemia, sendo dez do sexo feminino e quatro do sexo masculino. A idade variou de 20 a 69 anos. Dentre os principais resultados, foi percebido que ter uma rede de suporte social adequada, sentir-se pertencente ao grupo familiar e ter uma relação organizadora com o paciente são fatores que contribuem para o processo de resiliência. Em contrapartida, falta de autocuidado com a saúde física, relação conflituosa com o familiar doente e as intercorrências de saúde do mesmo, afetam negativamente no processo resiliente. Assim, foi possível concluir que a resiliência, considerada como processo, é vivenciada de forma singular por cada cuidador familiar de um paciente leucêmico. No entanto, a rede de suporte social foi um dos fatores considerado como promotores da resiliência. Percebeu-se que ao promover uma rede de suporte social adequada são questões fundamentais no alcance da resiliência.

Palavras-chave: cuidador familiar, resiliência, leucemia.

ABSTRACT: The family caregivers from people with some chronic illness faced different challenges during the patient's treatment. This research firstly aimed to describe and understand how the resilience process takes place in family caregivers from patients with lymphatic or myeloid leukemia, whether it's acute or chronic. The subject is about a qualitative study, with quantity variations, series cases, descriptive and exploratory. Fourteen family caregivers from patients with leukemia has participated, there were ten women and four men. The age varied between 20 and 69 years. Among the main results, it was perceived to have an adequate social support, feeling belonging to the family group and have an organizing relationship with the patient are factors that contribute to the process of resilience. In contrast, lack of self-care with physical health, conflictual relationship with the patient and health complications thereof, negatively affect the resilient process. Like this, it was possible to conclude that the resilience, consider as a process, can be experienced as a unique way for each family caregiver from a leukaemic patient. However, the social support was considered promoter of the resilience. It was noticed that promoting an adequate social support were basic issues to get to the resilience.

Key-words: family caregiver, resilience, leukemia.

INTRODUÇÃO

É sabido que os cuidadores familiares de pessoas com algum tipo de doença crônica enfrentam diferentes adversidades ao longo do tratamento do enfermo, podendo acarretar processos mais ou menos organizados e mais ou menos saudáveis de desenvolvimento humano (Costa Neto & Araújo, 2001; Carvalho, 2008; Brasil & Andrade, 2013). Por seu tempo de tratamento, gravidade e consequências, os diversos tipos de câncer (ou neoplasias) podem ser considerados doenças crônicas. Em nosso país, o câncer é considerado um dos eixos dos grupos de doenças crônicas (Ministério da Saúde - Brasil, n.d.).

Segundo Maia e Costa Neto (2008), as doenças crônicas são o principal motivo de incapacidade e a maior razão para a demanda de serviços de saúde. Isso pode ser comprovado a partir de dados coletados pelo Departamento de Atenção Básica, do Ministério da Saúde - Brasil (n.d.), em que foi percebido que as cronicidades são responsáveis por 60% do ônus relacionados a doenças no mundo.

No Brasil, estimou-se para os anos de 2014 e 2015, a ocorrência de, aproximadamente, 576.00 casos de câncer. Sendo que 9.370 são leucemias, com 220 em Goiás, e 40 casos localizados em Goiânia (INCA, 2014).

Particularmente, a leucemia é um dentre os tipos de câncer hematológico e que se caracteriza pelo acúmulo de células jovens e anormais na medula óssea, que vão substituindo as células normais. É na medula óssea que se encontram as células originárias dos glóbulos vermelhos (hemácias ou eritócitos), das plaquetas e dos glóbulos brancos. O crescimento anormal dos glóbulos brancos acarreta na perda de suas funções, porém, mantém a capacidade de proliferação, aumentando o seu número no sangue periférico (Hamerschlak, 2008; INCA, n.d.).

A leucemia pode ser agrupada em relação à velocidade de sua progressão e gravidade. Dessa maneira, a doença pode ser classificada como crônica, que tem o curso mais lento, ou aguda, que se agrava rapidamente. Outra forma de diferenciar os tipos de leucemia é baseada no tipo de glóbulos brancos afetado, se linfóides ou mielóides. Portanto, os principais tipos de leucemia são: leucemia linfóide (linfocítica ou linfoblástica) crônica – LLC, leucemia linfóide aguda – LLA, leucemia mieloide (ou mieloblástica) crônica – LMC e leucemia mieloide aguda – LMA (Hamerschlak, 2008; INCA, n.d.).

Com o tratamento da leucemia objetiva-se destruir as células anormais para que a medula óssea volte a produzir células normais. Este tratamento pode ser quimioterápico, com controle de infecções e hemorragias, além da prevenção ou combate da doença no Sistema Nervoso Central que envolve o cérebro e a medula espinhal. Em alguns casos, o transplante de medula óssea é indicado (INCA, n.d.)

As neoplasias provocam grande dependência do enfermo, exigindo maiores cuidados, seja de um cuidador familiar, seja de um cuidador profissional. No Brasil, é comum que o cuidado de um membro adoecido recaia sobre a família, tornando-se comum o fato da família assumir o papel de cuidadora. Desta forma, o câncer é mais que um diagnóstico, é uma experiência que altera o significado de vida do paciente e de seu núcleo familiar (Pinto & Ribeiro, 2007; Sena *et al.*, 2011).

Segundo Carvalho (2008), no contexto do tratamento oncológico, a assistência ao paciente e sua família deve levar em conta a história de vida e o contexto socioeconômico e cultural dos mesmos. A família é um agente fundamental nesse processo, devido a cronicidade e gravidade da doença, pois toda situação que ocorre impacta na dinâmica familiar e na relação entre seus membros, mobilizando sentimentos positivos e negativos. Desta forma, é importante que os profissionais envolvidos neste processo, busquem compreender para além da enfermidade, observando os aspectos externos a doença,

direcionando uma intervenção que contemple essas demandas particulares e coletivas de cada paciente e de sua família. Assim, é possível reconhecer paciente e família como atores sociais ativos e corresponsáveis no processo de tratamento.

Diante do que foi exposto, percebe-se a importância em estudar como os cuidadores familiares desenvolvem suas potencialidades de resistência, adaptação, superação e crescimento pessoal diante da função de cuidar de um familiar com leucemia.

Os estudos sobre resiliência têm cerca de 40 anos no contexto da Psicologia (Yunes & Szymanski, 2001) e é possível verificar a existência de duas formas de compreensão sobre o seu conceito, uma pelos pesquisadores anglo-saxões (em sua maioria) e outra pelos estudiosos de língua latina. Notou-se que para o primeiro grupo, a resiliência envolve a resistência ao estresse, sendo a população-alvo pessoas que não se abalaram em situações adversas e demonstraram competência; percebe-se então a noção de adaptação no sentido de ajustamento social. Já para os estudiosos de línguas latinas (incluindo os brasileiros), além de estudar os fenômenos de resistência ao estresse, a recuperação e a superação também são fatores considerados no estudo da resiliência (Brandão *et al.*, 2011).

Atualmente, a resiliência é compreendida como um conjunto de processos e mecanismos em que fatores protetivos internos e externos às pessoas agem no momento em que surge uma adversidade (Seibel & Koller, 2015). Além de ter a ver com um processo psicológico dinâmico que envolve a capacidade de adaptar-se positivamente, superando situações de crise, e aprendendo com as dificuldades (Cassidy, 2013; Fernández-Lansac & Crespo, 2011; Garces *et al.*, 2012; Giesbrecht *et al.*, 2013; Rosenberg, Baker *et al.*, 2013). Esta é a definição que orienta esta pesquisa.

Neste estudo, buscou-se compreender a resiliência considerando vários aspectos, tais como a qualidade de vida, a rede de suporte social, elementos estressores, as

estratégias de enfrentamento psicológico (*coping*), bem como fatores de riscos e de proteção existentes no contexto.

Em relação à qualidade de vida (QV), é possível notar que na maioria das pesquisas são destacadas quatro dimensões (física, psicológica, social e espiritual/existencial) o que mostra o interesse em estruturar uma visão global deste fenômeno (Seidl & Zannon, 2004; Pinto & Ribeiro, 2007).

Também chama a atenção dos estudiosos a influência da rede de suporte social no enfrentamento de processos de adoecimento, tanto para o enfermo quanto para as pessoas envolvidas (Hayakawa *et al.*, 2010).

Assim, compreende-se a rede de suporte social como um sistema que envolve vários objetos sociais, incluindo pessoas, funções e situações que podem promover o apoio instrumental e o apoio emocional em diversas necessidades do indivíduo. Tem-se como exemplo de apoio instrumental o auxílio financeiro, a divisão de responsabilidades e o acesso a informações importantes; como apoio emocional tem-se a afeição, a aprovação, a simpatia, a preocupação com o outro e ações que possibilitem um sentimento de pertença (Hayakawa *et al.*, 2010).

Receber e reconhecer o suporte social são fundamentais para manter a saúde mental, além de favorecer o enfrentamento a situações estressantes e possibilitar a promoção de saúde e bem-estar e alívio do estresse físico e mental (Hayakawa *et al.*, 2010).

Enfrentar um contexto envolvendo doença e tratamento pode provocar estresse, perceptível a partir de sinais e sintomas como apatia, depressão, abatimento, desesperança, hipersensibilidade emotiva, raiva, ansiedade, irritabilidade, dentre outros. Assim, a forma como a pessoa enfrenta situações estressantes fará diferença em sua adaptação emocional. Em uma situação de doença, são necessários esforços de enfrentamento que busquem a

volta do equilíbrio psíquico adequado. Sugere-se que quando a energia é investida em estratégias de enfrentamento, a pessoa está buscando a superação do que lhe causa estresse (Costa & Leite, 2009).

Cada indivíduo lida com situações estressantes de maneira diferente, para que essas diferenças sejam compreendidas é necessário considerar os processos cognitivos e os fatores ambientais existentes que influenciam na reação individual. Assim, *coping* (ou estratégias de enfrentamento) diz respeito aos esforços a nível cognitivo e comportamental que as pessoas utilizam buscando lidar com situações internas ou externas que surgem diante de um evento estressor e que provocam sobrecarga aos recursos pessoais já existentes (Lazarus & Folkman, 1984).

Existem dois grupos de estratégias de enfrentamento: a) o centrado na emoção, em que o esforço objetiva alterar o estado emocional na busca da redução da sensação desagradável; e b) o centrado no problema, que envolve o empenho em resolver a situação originária do estresse, com o intuito de alterar o problema causador de tensão. Vale ressaltar que as duas formas podem ocorrer simultaneamente (Lazarus & Folkman, 1984; Costa & Leite, 2009; Santos, 2013).

Em relação aos fatores de risco, entende-se que eles estejam relacionados com eventos negativos e que aumentam a chance da pessoa ter dificuldades nas dimensões físicas, emocionais ou sociais. Porém, para ser considerado risco, é preciso que haja efeitos negativos e que as pessoas por eles afetadas o percebam assim (Cowan *et al.*, 1996).

Ao contrário, os fatores de proteção caracterizam-se por aqueles que podem diminuir a incidência ou a gravidade de resultados indesejados ou negativos quando há fatores de risco. Consideram-se proteção as características individuais como autoestima, inteligência e competência social, a coesão familiar, o apoio afetivo e o apoio social (Cowan, *et al.*, 1996; Rutter *et al.*, 2011).

É importante lembrar que a pessoa pode responder de uma forma em uma situação e de maneira muito diferente em outra, isso vai depender do momento em que ela está vivendo, da intensidade dos fatores de risco e proteção existentes e do ciclo da vida que é mutável (Cecconello, 2003).

Em suma, todos os fenômenos elencados podem ser considerados mediadores da resiliência em cuidadores familiares de pacientes leucêmicos. Mediador é aqui entendido como função favorecedora de processo. Sendo assim, é necessário que o profissional atuante junto a famílias compreenda tais fatores, buscando a promoção de condições que facilitem a manifestação e manutenção da resiliência.

O aparato teórico para a compreensão da resiliência e suas vicissitudes nesta pesquisa parte da bioecologia do desenvolvimento humano proposto por Bronfenbrenner (1979/1996). Este modelo afirma que a pessoa está imersa em uma ecologia determinada por diferentes níveis que interatuam e que vão influenciar diretamente no seu desenvolvimento. Os níveis que formam o marco ecológico são: individual, familiar, comunitário (incluindo serviços sociais) e cultural (referente também aos valores sociais). A partir da compreensão dos processos dinâmicos que existem nos variados níveis, torna-se possível elucidar o processo de resiliência.

Compreendendo o exposto acima, o objetivo primário deste estudo é o de descrever e compreender como se dá o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de leucemia linfóide ou mieloide, seja ela aguda ou crônica. Os objetivos secundários são:

- a) Analisar a qualidade de vida do cuidador familiar de enfermos com leucemia linfóide ou mieloide, aguda ou crônica;
- b) Compreender a estrutura da rede de suporte social do cuidador familiar;
- c) Descrever elementos estressores do cuidador familiar;

- d) Identificar as estratégias de enfrentamento psicológico adotadas pelos cuidadores;
- e) Identificar fatores de risco e de proteção presentes no processo de resiliência.

METODOLOGIA

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo qualitativo, com variáveis quantitativas², série-de-casos, descritivo e exploratório. Segundo Pires (2008), a pesquisa qualitativa se define pela sua flexibilidade de adaptação no decorrer de seu desenvolvimento, sobretudo referente à construção progressiva do objeto de pesquisa.

O procedimento qualitativo envolve uma percepção mais holística dos problemas e das questões abordadas, levando em conta o contexto sociocultural de cada situação e compreendendo a especificidade e a complexidade dos processos existentes. Quando a pesquisa é considerada descritiva, ela visa descrever ou explorar questões que não são alcançadas por pesquisas quantitativas, favorecendo a familiarização com os indivíduos e suas preocupações. Este tipo de abordagem metodológica se preocupará com os mecanismos (como) e com os atores (o quê dos fenômenos); por ser detalhista, possibilita informações contextuais, sendo a maior parte do tempo, completa em si mesma (Groulx, 2008; Deslauriers & Kérisit, 2008).

Campo de estudo

Este estudo foi desenvolvido em uma instituição pública (hospital escola) que realiza tratamento onco-hematológico.

Participantes

²As variáveis quantitativas foram analisadas a partir dos dados sociodemográficos e do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus - IEC.

Participaram da pesquisa 14 cuidadores familiares acompanhantes de pacientes portadores de leucemia, sendo dez do sexo feminino e quatro do sexo masculino. A idade variou entre 20 e 69 anos.

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: a) ter entre 18 e 70 anos; b) ser parente de primeiro grau do enfermo – cônjuges, tios, pais, irmãos, etc.; c) o portador de leucemia precisaria estar em tratamento há pelo menos dois meses; d) assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Anexo A); e e) ser cuidador. Os critérios de exclusão foram: a) familiares que não fossem o cuidador principal; b) cuidadores que acompanhassem o paciente por menos de dois meses; e c) pessoas que demonstrassem indícios de transtornos psiquiátricos graves que pudesse prejudicar seu contato com a realidade, como por exemplo, a esquizofrenia.

Vale ressaltar que a amostra foi constituída por conveniência. Destaca-se que esse número total de participantes (N=14) é adequado por ser considerado que na metodologia de estudo série-de-casos a proposta é aprofundar nos casos e não buscar generalização populacional dos dados levantados.

Materiais

- De consumo: cartuchos para impressão, 28 exemplares do TCLE, canetas esferográficas, lapiseiras, resmas de papel A4, entre outros materiais de escritório.
- Permanentes: computador, *smartphone* para a gravação em áudio da entrevista e impressora.

Instrumentos

- **Questionário sociodemográfico (Anexo B):** foi desenvolvido pela pesquisadora com o intuito de coletar dados pessoais do cuidador familiar participante, como: sexo, idade,

naturalidade, estado civil, escolaridade, profissão, grau de parentesco com o paciente, religião (se praticante ou não), com quem reside (e se reside com o paciente) e quantas horas, em média, dedica cuidado a seu familiar. Também foram coletados dados do portador de leucemia, tais como: sexo, idade, composição familiar, diagnóstico e tempo de tratamento. Cabe ressaltar que por composição familiar compreende-se verificar com quem os participantes e os enfermos moram, já que os cuidadores podem não morar na mesma casa que o paciente.

- **Roteiro de Entrevista Semiestruturada (Anexo C):** o roteiro da entrevista foi desenvolvido pela pesquisadora tendo por base a revisão da literatura e a prática clínica com famílias de enfermos crônicos. Está organizada em nove eixos temáticos, quais sejam: 1) qualidade de vida, identificando-a por meio das dimensões social, psicológica, familiar e funcional; 2) rede de suporte social do cuidador; 3) elementos estressores; 4) estratégias de enfrentamento psicológico (ou *coping*); 5) fatores de risco; 6) fatores de proteção; 7) padrões organizacionais: como chegou ao papel de cuidador principal e como percebe o cuidado a seu familiar; 8) Sistemas de crenças: valores de transcendência e espiritualidade; e, 9) Processos de comunicação: nível de conhecimento acerca da doença e tratamento, como se manifestam a troca de experiências no grupo familiar.

- **Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (IEC), adaptado para o Brasil por Savóia, Santana e Mejias (1996) - (Anexo D):**

Segundo Savóia, Santana e Mejias (1996), o inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus (1985) é um questionário composto por 66 itens que abarcam pensamentos e ações que as pessoas utilizam ao lidar com demandas internas ou externas de eventos estressantes específicos.

O instrumento consiste em oito fatores, em que cada um avalia a extensão com que uma pessoa utiliza as estratégias de *coping*. Os fatores são: confronto, afastamento,

autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, resolução de problemas e reavaliação positiva (Savóia *et al.*, 1996).

Procedimento

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética de Pesquisa (número CAAE 37887514.5.0000.5078), os dados foram coletados junto aos cuidadores participantes, por meio do questionário sociodemográfico, da aplicação do IEC e da realização da entrevista semiestruturada. A coleta aconteceu entre os meses de setembro de 2014 e junho de 2015.

As entrevistas semiestruturadas gravadas em áudio tiveram duração média de 30 minutos, foram individuais e seguiram o roteiro de entrevista, que serviu para nortear a pesquisadora ao abordar o tema proposto, no entanto, novos questionamentos surgiram, durante as entrevistas e foram explorados com os participantes.

A pesquisadora fez várias visitas à enfermaria onde os pacientes leucêmicos ficavam internados, com o objetivo de identificar os cuidadores e os casos que se aproximavam do fenômeno investigado. Ao serem identificados, os possíveis cuidadores eram abordados, ainda na enfermaria, e convidados a participar da pesquisa.

Ao aceitar participar, a pesquisadora se encontrava com o cuidador em um espaço ambulatorial cedido pela instituição, onde era explicado o objetivo da pesquisa e feita a leitura do TCLE, neste momento, houve espaço para que o participante tirasse dúvidas sobre o estudo.

Ao concordarem com a participação os cuidadores assinavam em duas vias do TCLE, em que uma via ficava com eles e outra com a pesquisadora. Assim, a coleta de dados foi iniciada. O primeiro instrumento utilizado foi o questionário sociodemográfico, em seguida foi realizada a entrevista semiestruturada, finalizando com o IEC.

Houve algumas adversidades durante a coleta de dados: dois participantes necessitaram de amparo psicológico durante a entrevista, pois ficaram muito mobilizados emocionalmente. A pesquisadora interrompeu a entrevista e amparou os participantes visando reestabelecer o equilíbrio emocional dos cuidadores. Mesmo dando a opção dos cuidadores interromperem a coleta de dados, os dois preferiram concluir no mesmo momento. Outra adversidade que ocorreu foi o fato de duas pessoas convidadas a participarem da pesquisa terem recusado o convite. Uma delas, ao ser informada que se tratava de uma pesquisa acadêmica, preferiu não ouvir os objetivos e nem a explicação, alegando que já era “incomodada” por muitos estudantes e que não gostaria de participar. A outra pessoa recusante justificou que estava sem tempo para responder a perguntas. Os demais casos ocorreram sem intercorrências. Vale ressaltar que a amostra deste estudo foi por conveniência, desta forma, 16 cuidadores teriam o perfil para participarem da pesquisa, no entanto, com estas duas recusas, restaram 14 cuidadores participantes.

Concluída a etapa da coleta de dados, iniciou-se a transcrição das entrevistas. A própria pesquisadora se responsabilizou pela transcrição, reafirmando a segurança do participante, de acordo com as medidas de proteção à confidencialidade como é previsto na Resolução CNS 466/12. Portanto, é importante reafirmar que o conteúdo das entrevistas foi utilizado apenas para os fins da pesquisa e qualquer dado que possivelmente pudesse identificar o participante ou estigmatizar sua imagem foi omitido na publicação dos dados. Findada as transcrições, a análise dos dados se iniciou.

Procedimento de Análise de Dados

Após a transcrição das entrevistas, os conteúdos coletados foram analisados com base na análise temática proposta por Bardin (2008).

A análise de conteúdo, enquanto método, é um conjunto de técnicas, não se tratando de um instrumento, mas de várias e adaptadas formas de análise das comunicações, objetivando a descrição dos conteúdos existentes nas mensagens, por meio de procedimentos sistemáticos (Bardin, 2008).

Uma das formas de análise de conteúdo é a análise dos significados, representada pela análise temática. Nesse tipo, é feita a escolha dos elementos temáticos que forneçam informações acerca do problema levantado. Essa escolha constituirá o *corpus*, isto é, o conjunto dos dados tidos em conta que serão submetidos à análise (Bardin, 2008).

Existem diferentes fases da análise e elas se organizam em torno de três polos cronológicos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (Bardin, 2008).

A pré-análise foi a fase de organização que correspondeu ao período de intuições e objetivou tornar operacional e sistemático as ideias iniciais de forma a conduzir um esquema preciso de desenvolvimento de operações sucessivas em um plano de análise. Nesta fase, escolheu-se quais dados coletados na transcrição eram passíveis de análise, formularam-se hipóteses e objetivos e levantaram-se indicadores que auxiliaram na interpretação final. Esses fatores não aconteceram necessariamente nessa ordem, mas foram correlacionados (Bardin, 2008).

Nesse primeiro momento, a pesquisadora submeteu-se à leitura flutuante dos dados que consistiu em estabelecer contato com os conteúdos analisados buscando conhecer o texto, deixando-se invadir por impressões e orientações. Assim, a leitura tornou-se mais precisa já que os objetivos do estudo começaram a emergir a luz da projeção das teorias adaptadas acerca do material (Bardin, 2008).

Em seguida, o material foi preparado para a sua exploração de fato, em que o objetivo principal foi a compreensão do sentido, sendo que a inferência foi fundamentada

na presença do indicador e não na frequência de sua aparição, levando-se em conta a singularidade de cada participante (Bardin, 2008).

Após esse processo, os resultados obtidos foram tratados de maneira que se tornassem significativos e válidos, com o objetivo de propor inferências e interpretações que tivessem a ver com o arcabouço teórico da pesquisa (Bardin, 2008).

Para a análise dos dados referente ao IEC foi considerada a resposta aos itens referentes a cada fator: confronto (itens 6, 7, 17, 28, 34 e 46); afastamento (itens 12, 13, 15, 21, 41 e 44); autocontrole (itens 10,14, 35, 43, 54, 62 e 63); suporte social (itens 8, 18, 22,31, 42 e 45); aceitação de responsabilidade (itens 9, 25, 29 e 51); fuga-esquiva (itens 11,16, 33, 40, 47, 50, 58 e 59); resolução de problemas (itens 1, 26, 39, 48, 49 e 52); e reavaliação positiva (itens 20, 23, 30, 36, 38, 56 e 60). Dessa forma, as respostas foram registradas por meio de uma escala *Likert* de zero a três, sendo que as correlações obtidas para a versão brasileira apresentaram valores de 0,424 a 0,688. A título de refinamento dos dados, foi calculado a média e o desvio padrão das respostas obtidas (Savóia *et al.*, 1996).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para clarificar a discussão dos resultados alcançados, faz-se necessário apresentar os dados sociodemográficos dos participantes e de seus familiares. A Tabela 1 diz respeito aos dados dos cuidadores e a Tabela 2 refere-se aos familiares enfermos.

A Tabela 1 apresenta: a idade; o sexo (representado pelas iniciais F, para feminino e M para masculino); escolaridade (caracterizado pela abreviação Escol., em que apenas as iniciais do grau de escolaridade são demonstradas, sendo E para ensino, F para fundamental, M para médio, S para superior, C para completo e I para incompleto); profissão; parentesco (representado pela abreviação Parent.) e local de residência. Os cuidadores (Cuid.) são identificados pela letra C e um número, garantindo o seu sigilo.

Tabela 1: Dados Sociodemográficos dos Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos

Cuid.	Idade	Sexo	Escol.	Profissão	Parent.	Reside em
C1	20	F	EMC	Do lar	Esposa	Serra do Ramalho BA
C2	43	M	EFI	Ajudante. Geral	Esposo	Ribeirão Casalheiras MT
C3	40	F	EFI	Agricultora	Mãe	Uibaí BA
C4	43	F	EMC	Doméstica	Tia Materna	Piracanjuba GO
C5	46	F	EMC	Balconista	Esposa	Uruaçu GO
C6	44	F	ESC	Professora	Esposa	Morrinhos GO
C7	54	M	EFI	Músico	Esposo	Goiânia GO
C8	62	M	EMC	Técnico Têxtil	Esposo	Goiânia GO
C9	69	F	EFI	Cuidadora de Idosos	Irmã	Goiânia GO
C10	40	F	EFI	Doméstica	Esposa	Rio Verde GO
C11	28	M	ESI	Comerciante	Esposo	Goiânia GO
C12	36	F	EMI	Frentista	Esposa	Catalão GO
C13	32	F	EMC	Técnica de Enfermagem	Irmã	Campinaçu GO

C14	53	F	EFI	Do Lar	Mãe	Goiânia GO
------------	----	---	-----	--------	-----	------------

Ainda quanto aos dados sociodemográficos dos cuidadores (Tabela 1), vale ressaltar que todos referem ter alguma religião, sendo seis evangélicos e oito católicos, destes, oito dizem ser praticantes e frequentarem regularmente algum espaço religioso. Dos 14 cuidadores, 10 relatam dedicação integral, ou seja, 24 horas de cuidado ao paciente. C4 diz dedicar de quatro a 24 horas de cuidado, C6 e C9 dedicam doze horas de cuidado, mas quando o familiar está internado, dedicam-se integralmente e C10 diz dedicar em média 4 horas de cuidado, pois seu familiar é muito independente.

Outro dado relevante (Tabela 1) é o fato de que nove cuidadores não moram em Goiânia, sendo que três deles são de outros estados. Tal dado mostra o quanto os cuidadores e seus familiares precisam se reorganizar para realizar o tratamento da leucemia, inclusive saindo de suas casas e passando longos períodos de internação. Assim, à medida que um membro da família necessita de hospitalização, a dinâmica familiar se altera repercutindo em mudanças de ordem afetiva, emocional e social, necessitando de adequação à essa nova realidade (Santos, 2013).

Chama a atenção também o sexo dos cuidadores (Tabela 1), dez são mulheres e apenas quatro são homens. Desta forma, pode-se dizer que este estudo corrobora com a literatura. Como exemplo tem-se os achados de Ignacio, Storti, Bennute e Lucia (2011), que fizeram uma revisão de literatura referente à sobrecarga do cuidador do paciente oncológico terminal e descobriram que 80% dos trabalhos encontrados tinham a predominância de mulheres como cuidadoras principais. Além disso, outro dado curioso foi perceber que a maioria dos participantes (nove cuidadores) é cônjuge.

A Tabela 2 refere-se aos dados sociodemográficos dos pacientes (Pacien.) leucêmicos familiares dos cuidadores. Eles foram identificados com a letra P e um número,

o mesmo do cuidador participante. Os dados apresentados são: idade, sexo, diagnóstico (Diagn.), tempo de tratamento (Tempo), se reside ou não com o cuidador e funcionalidade (Funcion.).

Tabela 2: Dados Sociodemográficos de Pacientes Leucêmicos sob Cuidados dos Participantes

Pacien.	Idade	Sexo	Diagn.	Tempo	Reside com cuidador?	Funcion.
P1	22	M	LLA	6 meses	Sim	Nada dependente
P2	43	F	LMA	25 meses	Sim	Nada dependente
P3	22	F	LLA	3 meses	Não	Nada dependente
P4	24	F	LLA	20 meses	Não	Nada dependente
P5	46	M	LLA	3 meses	Sim	Nada dependente
P6	39	M	LMC	8 anos	Sim	Nada dependente
P7	55	F	LMA	3 meses	Sim	Nada dependente
P8	59	F	LLA	8 meses	Sim	Parcialmente dependente
P9	61	F	LMA	3 meses	Não	Parcialmente dependente
P10	55	M	LMA	7 anos, recidiva há 2 meses	Sim	Nada dependente
P11	28	F	LMA	5 meses	Sim	Nada dependente

P12	37	M	LMA	19 meses	Sim	Nada dependente
P13	29	F	LLA	5 meses	Sim	Parcialmente dependente
P14	27	M	LLA	6 meses (recidiva)	Sim	Nada dependente

É importante notar (Tabela 2) que seis pacientes são homens e oito mulheres. Quanto ao tipo de patologia, as leucemias agudas tiveram destaque, sendo sete pacientes portadores da LLA e seis tinham LMA, apenas um paciente tinha LMC. Três pacientes dependiam parcialmente de seus cuidadores para realizar atividades de vida diária como ir ao banheiro e tomar banho. Ressalta-se ainda que 11 pacientes residiam na mesma casa que seus cuidadores e apenas três moravam em outra residência. Desta forma, assim como pontua Carvalho (2008), paciente e cuidador familiar tornam-se ativos e corresponsáveis durante o tratamento, já que vivenciam toda a rotina que o processo de doença impôs a eles.

A partir da análise de conteúdo realizada, foi possível levantar seis categorias temáticas, que são descritas resumidamente na Tabela 3. Além disso, a descrição detalhada de cada categoria e subcategoria encontra-se no Anexo E.

Tabela 3: Identificação, Descrição, Exemplo e Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos.

Categoria/Subcategoria	Descrição	Exemplo	F (%)*
1. Compreensão da doença e do tratamento 1.1. Desconhecimento 1.2. Conhecimento Parcial 1.3. Conhecimento Objetivo 1.4. Postura frente ao tratamento	Conjunto de informações e/ou percepções relativas ao processo de adoecimento e terapêuticas adotadas.	C1: Ah, eu conheço que a quimioterapia vai matando essas células ruins que ele está produzindo, eliminando pra ele fazer outras células... É, para ir melhorando. (Tratamento)	63 (7,0)
2. Tornando-se cuidador familiar 2.1. Escolha Voluntária 2.2. Escolha Compulsória 2.3. Relação cuidador-paciente (organizadora/conflituosa)	Processo de escolha do agente do cuidar.	C5: Acabou que ficou pra mim. Você entendeu? Eu me senti responsável.	80 (9,4)
3. Qualidade de vida 3.1. Dimensão física 3.2. Dimensão psicológica 3.3. Dimensão espiritual 3.4. Dimensão funcional	Autoavaliação da saúde realizada pelo cuidador das dimensões física, psicológica, espiritual e funcional.	C6: Parece que eu renunciei demais por ele e me deixei de lado, aí primeiro me deu essa infecção de urina, nossa mas eu penei com essa infecção de urina.	219 (25,7)
4. Rede de suporte social	Conjunto de recursos inter-relacionais econômicos, sociais, emocionais e material que podem levar a um sentimento de pertença.	C5: Graças a Deus, a gente não está esquecido, não. Mas não está mesmo, família e amigos, o telefone não para.	173 (20,3)

<p>5. Estressores</p> <p>5.1. Relacionados às alterações na rotina do cuidador</p> <p>5.2. Relacionados à função de cuidar</p> <p>5.3. Relacionados à dinâmica familiar</p> <p>5.4. Relacionados à condição objetiva de saúde e doença do paciente</p> <p>5.5. Relacionados à vida particular do cuidador</p>	<p>Elementos que exigem maior força adaptativa do indivíduo usualmente quebrando a sua homeostase.</p>	<p>C13: Não é fácil você dormir pensando nisso, que eu como pensando nessa doença dela, eu vivo isso. Por isso que eu falo pra você, que difícil é muito. Que a alimentação dela, parece que tudo que eu faço é pouco. A higienização. E assim, ela toma medicação, por isso que eu te conto assim que, ela tomou a medicação... eu fico em alerta.</p>	208 (24,4)
<p>6. Estratégias de Enfrentamento</p> <p>6.1. Confronto</p> <p>6.2. Afastamento</p> <p>6.3. Autocontrole</p> <p>6.4. Suporte Social</p> <p>6.5. Fuga/Esquiva</p> <p>6.6. Resolução de problemas</p> <p>6.7. Reavaliação Positiva</p> <p>6.8. <i>Coping</i> Religioso</p>	<p>Refere-se ao “conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais” (Lazarus e Folkman, 1984, p. 141).</p>	<p>C10: Aí eu corro atrás, depois que eu descubro o que eu tenho que fazer, eu tenho que correr.</p>	112 (13,1)
<p>*Total</p>			852 (100)

Foi possível perceber (Tabela 3) que os participantes obtiveram maior ênfase na categoria Qualidade de Vida (Categoria 3), seguida de Estressores (Categoria 5) e Rede de Suporte Social (Categoria 4).

As categorias Compreensão da doença e do tratamento (Categoria 1) e Tornando-se cuidador familiar (Categoria 2) serão discutidas a seguir. Contudo, as demais categorias serão discutidas a partir dos objetivos específicos do estudo.

Categoria 1 – Compreensão da doença e do tratamento

Desta forma, quanto à compreensão da doença e do tratamento, foi possível perceber que apenas C4 não sabia informações nem sobre a doença e nem sobre o tratamento. C13 demonstrou não saber informações sobre a doença, no entanto mostrou conhecimento parcial sobre o tratamento, como se percebe em sua fala: *“que era praticamente uma bomba que ia entrar no corpo dela. Você já imaginou uma medicação que derruba o cabelo da pessoa? Por aí você já sabe.”*

O conhecimento parcial é aquele em que a pessoa tem informações objetivas e estruturantes da doença e/ou do tratamento, mas envolve crenças, valores e fantasias para manifestar estas informações. Os cuidadores C5, C11 e C12 demonstraram este tipo de conhecimento sobre a doença, e C9 conhecia parcialmente doença e tratamento.

Assim, é importante reconhecer a dificuldade em se estabelecer atitudes que possam suprir a complexidade de se tornar cuidador, pois pessoas que não estão aptas ou preparadas para cuidar enfrentam a situação de se tornarem cuidadoras de um familiar com leucemia (Araújo & Leitão, 2012).

A falta de conhecimento de C13 sobre a doença e o conhecimento parcial chamam atenção, visto que ela é técnica de enfermagem e já cuidou de pacientes oncológicos. Isto denota a desorganização e o impacto emocional que um diagnóstico de câncer pode

provocar em membros da família (Pedraza & Gonzáles, 2015). É esclarecedor quando a participante diz os motivos de não ter informações objetivas sobre o que se passava com a irmã:

Eu pensei assim que leucemia não tinha tratamento e leucemia era uma coisa assim que, quando eu estudei, eu apresentei um trabalho, mas só que na escola é uma coisa, mas quando acontece na sua família, é uma coisa totalmente diferente. Seu pensamento não lembra o que você estudou não.

Os demais cuidadores demonstraram conhecimento objetivo sobre a doença e/ou o tratamento. Ou seja, manifestaram saber de informações estruturantes sobre os mesmos. Além disso, onze cuidadores (C2, C3, C5, C6, C7, C8, C9, C10, C11, C13 e C14) atribuíram valor pessoal ao tratamento, e isso foi percebido a partir de falas como a de C5: *“Assim é muito melindroso, tem todos os cuidados que tem que tomar, eu tomo todos.”*

Categoria 2 – Tornando-se cuidador familiar

Segundo Pedraza e González (2015), o cuidador familiar de uma pessoa com câncer é aquele que acompanha o processo de doença e tratamento, sendo também o responsável por auxiliar em tarefas que exijam o cuidado direto ou indireto, enfrentando desafios nas tomadas de decisões, necessitando reorientar as suas expectativas pessoais e projeções.

Assim, observar a maneira como os participantes chegaram ao papel de cuidador torna-se importante. Foi possível perceber que apenas C3, C6 e C13 se elegeram voluntariamente para esta função. Os demais participantes se tornaram cuidadores por meio de uma escolha compulsória, ou seja, as circunstâncias ou as pessoas de seu ciclo familiar lhe impuseram a função. Alguns (C1, C2, C7 e C10) compreenderam que, por serem cônjuges, era deles a responsabilidade de cuidar, como cita C2: *“Aconteceu em*

primeiro lugar, porque eu sou esposo né? ” Outros tornaram-se cuidadores por não haver outro membro na família que pudesse se responsabilizar, como é o caso de C8: “(...) é mais por entender que ela não tem ninguém, só tem a mim e que eu tenho que cuidar dela. ” A participante C9 foi solicitada por outros familiares para que cuidasse de sua irmã e C11 foi pressionado para assumir o cuidado da esposa: “as pessoas começaram a me dar uma pressãozinha (sic), às vezes os outros de fora falavam: Que é a sua esposa, você tem que estar junto... não sei o que e tal. ” E C14 foi eleita pelo próprio familiar enfermo: “Ele que quis. Só servia eu do lado dele. ”.

Desta maneira, pode-se perceber que o tornar-se cuidador familiar não diz respeito unicamente à vontade do cuidador, inclui também circunstâncias como o tamanho da família, a proximidade ou a distância de seus membros, o vínculo existente, a importância dada ao familiar doente, entre outros fatores, conforme ressaltaram Brasil e Andrade (2013).

Cuidar de um familiar pode-se caracterizar pela tentativa idealizada de dar apoio e conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida do enfermo. No entanto, o cuidador familiar começa a desempenhar papéis e funções que nunca foram realizados e, muitas vezes, não possuem qualificação para isso (Encarnação & Farinasso, 2014).

Quanto ao tipo de relação estabelecida entre o familiar leucêmico e o familiar cuidador, notou-se dois tipos de relacionamento: relação organizadora, ou seja, é constituída por sentimentos solidários e/ou construtivos com o paciente, retratada por doze participantes; e a relação conflituosa, descrita por apenas dois cuidadores (C4 e C8), estes cuidadores desenvolveram uma interação com seu familiar doente permeada por tensões. Vale ressaltar que, dentre os doze, dois (C1 e C12) tinham uma relação conflituosa no início do tratamento, mas atualmente se caracteriza como uma relação organizadora.

Conforme citado por Encarnação e Farinasso (2014), o familiar que cuida conseguirá doar somente aquilo que é capaz emocionalmente, desta forma, seus recursos psíquicos e sociais irão influenciar na forma de cuidar e conseqüentemente na relação estabelecida com o familiar doente.

Categoria 3 – Qualidade de vida

A literatura aponta que a qualidade de vida deste cuidador deve ser sempre verificada, pois, na evolução da patologia, o familiar sofre transformações como um processo de adaptação que afeta sua saúde física e emocional (Encarnação & Farinasso, 2014).

Assim, esta pesquisa buscou, no seu primeiro objetivo específico, analisar a qualidade de vida dos cuidadores familiares leucêmicos (Categoria 3). Vale lembrar a visão holística adotada por este estudo acerca da qualidade de vida, assim ela envolve o nível de satisfação com a vida, levando em conta as dimensões física, psicológica, espiritual e funcional, (Minayo *et al.*, 2000; Costa Neto & Araújo, 2001; Seidl & Zannon, 2004; Pinto & Ribeiro, 2007).

A dimensão física da QV abarcou a percepção da saúde física, a qualidade do sono e da alimentação e a prática ou não de atividade física. Quanto à saúde física, foi possível perceber que seis cuidadores familiares (C1, C3, C8, C9, C11 e C14) consideram que sua saúde física está bem; quatro participantes (C4, C5, C10 e C12) consideram que sua saúde está ruim; dois cuidadores (C2 e C6) consideram que ela está parcialmente bem e dois (C7 e C13) não souberam dizer como percebem a saúde física.

Também foi possível verificar que três cuidadores (C1, C6 e C10) adoeceram após o diagnóstico de seu familiar, sendo que C6 deixa muito claro a relação entre o adoecimento de seu esposo com sua condição física: *“da vez que ele ficou internado muito*

tempo me deu uns probleminhas de saúde, eu não sei se foi por eu estar aqui, não sei se foi fisicamente pela cadeira, não sei se foi emocionalmente. ”.

Percebeu-se que apenas três participantes (C1, C6 e C11) consideraram que seu sono está bem; C3 relacionou seu sono e sua alimentação ao bem-estar físico de seu familiar: *“Se (a paciente) não estiver bem a gente fica sem fome, fica sem sono. ”.* C5 relatou que seu sono foi alterado após se tornar cuidadora, bem como C2, C7, C9, C12, C13 e C14 que relataram que dormem, mas ficam em estado de alerta devido aos cuidados; C4, C8 e C10 disseram dormir mal, mas não atribuíram à função de cuidar.

A alimentação parece ter sido o fator menos afetado, pois dez cuidadores disseram se alimentar bem, apenas quatro cuidadores (C6, C10, C13 e C14) demonstraram que a alimentação foi alterada após o diagnóstico de seu familiar, sendo que C6 disse ter percebido alteração em seu apetite, relacionando ao bem-estar físico do paciente, conforme o trecho: *“Igual eu te falei, às vezes, quando eu vejo ele sentindo dor, assim, eu percebo que eu sou ansiosa, tem gente que não come, eu sou o contrário, eu como mais, eu fico ansiosa mesmo.”.*

Um dado percebido foi o fato de que duas participantes (C9 e C14) mantêm atividades físicas regulares. Quatro cuidadores (C5, C6, C11 e C13) pararam completamente após os cuidados com seu familiar, conforme C5 relata: *“Praticava, eu estou sentindo ruim demais porque eu fazia caminhada, eu não era gordinha desse jeito. Eu estou sentindo falta, eu sei que está me fazendo falta. Eu parei praticamente, parei tudo. ”.*

A literatura aponta que o cuidador, por meio da sobrecarga acarretada pela função de cuidar, pode apresentar alterações físicas, como distúrbios do sono e desregulação do sistema imunológico, além de distúrbios psicológicos (Northouse, Williams, Given & McCorkle, 2012).

Sendo assim, em relação à dimensão psicológica da QV, foi possível notar que quatro cuidadores (C3, C5, C7 e C12) demonstraram adaptação psicológica diante da doença de seu familiar, como expressa C7: *“Olha, eu estou me sentindo bem, eu já estou me acostumando com a doença dela. Então a gente tem que ficar bem.”*. Outros quatro participantes (C1, C2, C9 e C14) relacionaram o seu estado emocional às condições do tratamento de seu familiar, conforme C14: *“De primeiro estava assim, apertado. Mas como eu estou vendo meu filho recuperando eu fico com o sentimento alegre, com esperança.”*. No entanto, sentimentos de tristeza, solidão e revolta também compareceram na fala dos cuidadores, como é o caso de C13: *“Pra mim, não tem alegria.”* e C8: *“Eu diria que revoltado, porque eu não tenho ninguém. Me sinto sozinho.”*

Quanto à dimensão espiritual da QV, apenas dois participantes (C2 e C8) não demonstraram em sua fala a manifestação de espiritualidade. Todos os outros demonstraram que esta dimensão é importante em suas vidas, sendo que alguns conseguiram manter a prática religiosa, mesmo que tenham diminuído a frequência ou precisado se adaptar às circunstâncias, à exemplo de C11: *“A igreja (...) a gente frequentava direto, antes dela adoecer, a gente tinha trabalho lá dentro. Aí agora já é mais uma vez por semana, duas”*; ou C2, que para manter sua prática religiosa, vai à capela do hospital: *“Aqui dentro nós temos a capelinha aqui, (...) então a gente participa, às vezes ela não pode vim aqui na capelinha, mas eu venho.”*

Uma cuidadora (C6) demonstra que a espiritualidade é o centro de sua vida e, a todo momento, atribui ao sagrado a cura do seu familiar, encara o processo de adoecimento dele como provação divina, mantém sua prática religiosa mesmo que não frequente sempre a sua igreja e demonstra o *coping religioso*, ou seja, quando as pessoas se voltam para a espiritualidade para lidar com as situações de estresse (Pargament, 1997) como possibilidade de enfrentar a doença e o tratamento de seu esposo. Como é possível

verificar em sua fala: *“Hoje assim, a minha paz, a paz que eu tenho hoje é de Deus. Então o meu conforto hoje, o meu suporte em todos os meus problemas é Deus.”*

Finalmente, a última subcategoria da categoria Qualidade de Vida diz respeito aos comportamentos que os indivíduos têm relacionados ao autocuidado, como por exemplo, cuidar da própria saúde fazendo exames periódicos e tendo momentos de lazer e relaxamento.

Para distraírem e relaxar, os cuidadores recorrem à música (C1 e C14), assistem televisão (C3, C8, C10 e C12), se voltam para a espiritualidade (C4, C6 e C14), conversam com seu familiar enfermo ou colegas de quarto (C2, C3, C12) ou têm o sono como maneira de distrair e relaxar (C9). No entanto, alguns cuidadores não conseguem descansar, como é o caso de C5, C7, C8 e C13. A participante C13 chama muita atenção, por considerar que relaxar ou distrair-se é perda de tempo: *“Se eu assistir televisão eu estou perdendo tempo. (...) eu fico o tempo todo por conta dela.”* . Tal fala denota a completa abnegação do eu em detrimento do cuidado com o outro.

Quanto ao autocuidado com a saúde, percebeu-se que quatro (C1, C6, C9 e C10) cuidadores estiveram em consultas médicas em menos de seis meses da entrevista; cinco (C3, C4, C7, C12 e C14) foram ao médico no período de seis meses a um ano; dois cuidadores (C5 e C11) consultaram-se entre um e dois anos; C8 se consultou há mais de cinco anos, C2 há mais de dez anos e C13 não soube dizer qual a última vez que se consultou com um médico. Seis cuidadores (C3, C4, C7, C9, C11, C14) estiveram no médico por consultas de rotina, indicando que têm o hábito de cuidar regularmente da saúde, sendo que C4, C7, C9 e C14 cuidam de doenças prévias ao diagnóstico de seu familiar. Por outro lado, C5, C8 e C12 deveriam tratar de problemas de saúde, mas não o fazem justificando que estão sem tempo devido à função de cuidar.

Em suma, é possível afirmar que a qualidade de vida dos participantes é variável, ilustrando que a percepção de QV é individual e singular. Dos 14 participantes, seis consideram que sua saúde física está bem, no entanto, a maior parte teve alteração na qualidade do sono, ficando em estado de alerta ou dormindo mal em função dos cuidados, a alimentação foi o fator menos afetado pela adversidade de se ter um familiar com leucemia. Importante ressaltar que os quatro cuidadores que conseguiram se adaptar psicologicamente à nova situação adversa podem ter desenvolvido um processo de resiliência; outros quatro relacionam intimamente seu estado emocional com as condições do paciente. A maioria dos cuidadores demonstra manifestar sua fé, seja indo a espaços religiosos ou por meio de orações individuais. Apenas dois não demonstraram tal dado. A maior parte dos cuidadores mostra que consegue buscar recursos para se distrair e relaxar em meio a tantos estressores advindos da função de cuidar, como assistir televisão, ouvir música e ter experiências de espiritualidade. Considera-se que comportamentos de autocuidado precisam ser incentivados nos cuidadores, pois apenas seis têm o hábito de se consultarem rotineiramente.

Categoria 4 – Rede de Suporte Social

A rede de suporte social do cuidador pode ser um facilitador no enfrentamento de uma situação de doença na família, promovendo saúde e bem-estar e aliviando o estresse físico e mental, conforme mencionado por Hayakawa *et al.* (2010).

Os cuidadores parecem ter um repertório adequado de suporte social. Apenas o participante C8 demonstrou ter uma rede de suporte social ineficiente, pois não sente este apoio de sua família e nem de seu âmbito social, sendo que o único grupo que percebe apoio é a equipe de saúde. A maior parte tem apoio emocional do âmbito familiar (C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C9, C10, C11, C12, C13 e C14). Tal dado é verificado na fala de C5:

“Todo mundo próximo, todo mundo sempre ligando, querendo saber notícias minha e dele.”

Além do apoio emocional, alguns cuidadores (C4, C6, C7, C10, C11, C13 e C14) recebem apoio funcional (ou instrumental) de seus familiares, tal dado diz respeito à possibilidade do cuidador receber ajuda nos cuidados com o paciente, seja revezando com algum outro membro da família, ou recebendo ajuda em períodos de não internação. Como é o caso de C9: *“Aí reveza eu e a minha filha, aí minha filha vem uma noite, por exemplo, hoje eu fico hoje e amanhã, aí amanhã de noite a minha filha vem.”*

Anjos *et al.* (2015) perceberam em sua pesquisa que a QV do cuidador é influenciada pelo apoio social. Sendo assim, tanto o apoio social formal quanto o informal tornam-se importantes na prevenção de problemas de saúde, sobrecarga e desgaste biopsicossocial.

Poucos cuidadores (C2, C6, C9 e C12) relataram apoio financeiro, seja da família ou da comunidade. C12 é um exemplo de quem recebe apoio financeiro: *“Se eu ligar hoje para minha família, os meus pessoais, eles me mandam dinheiro, se eu ligar para o meu cunhado, eles me mandam dinheiro.”*

Os cuidadores C2, C3, C7, C8 e C11 demonstraram perceber que a equipe de saúde faz parte de sua rede de suporte, como coloca C2: *“graças a Deus ter vocês aqui é ótimo, vocês (equipe de saúde) estão de parabéns (...) o tratamento da minha esposa está de parabéns.”*

O suporte da comunidade, incluindo amigos, colegas de trabalho, comunidade religiosa, também se fez presente para alguns cuidadores (C2, C3, C5, C6, C7 e C13). Assim, C6 deixa claro a sua percepção a respeito do apoio que tem recebido de seu ciclo social: *“Então todo mundo tem nos ajudado, os amigos do serviço dele organizaram uma rifa, sem a gente falar nada, eles fizeram, venderam e deram esse dinheiro pra gente.”*

Segundo Bronfenbrenner (1979/1996), a rede social é aquela em que há um sistema de interação sequencial formada por indivíduos que podem se apoiar, mesmo que a pessoa esteja ausente, e não esteja interagindo no momento. Como por exemplo, quando uma pessoa da comunidade religiosa ajuda a família de C6, ela não está interagindo diretamente com a cuidadora, mas se torna suporte mesmo assim:

E até essa irmã, esse apartamento que a gente está, não é nem dela, é de um irmão dela que eu nem conheço, (...) ele ia alugar o apartamento e não alugou e ele deixou a gente ficar lá, a gente não paga um centavo.

Os dados deste estudo corroboram com a pesquisa de Di Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zilmer e Feijó (2010), na qual demonstram que a principal rede de apoio dos cuidadores são os próprios familiares, no entanto, o apoio é percebido também em amigos, colegas de trabalho, comunidade religiosa e no caso desta pesquisa, na equipe de saúde.

Chamou muita atenção o fato de que dos 14 participantes, apenas uma (C9) sabia da existência de grupo de cuidadores, e não participava. Vale ressaltar que esta participante é cuidadora de idosos e talvez por isso, saiba da existência de tais grupos. Tal informação denota a importância de incentivar a criação e divulgação destes grupos no contexto hospitalar, para que os familiares tenham um local para desenvolver uma rede de apoio na qual possam compartilhar experiências sobre as nuances da função de cuidar de um familiar leucêmico.

Leme, Oliveira, Cruz, Higa e D'Elboux (2011) concluíram em seu estudo que quando existe um grupo de cuidadores é possível estabelecer uma ação educativa em saúde, possibilitando a troca de informações apropriadas, estimulando o diálogo, os questionamentos, reflexões e o compartilhar experiências. A participação dos cuidadores propicia um momento de crescimento mútuo e troca de experiências.

Outro fato importante foi que os participantes C2, C5 e C12 receberam apoio social por meio das Casas de Apoio. C2 pôde ficar lá pagando o valor de uma diária a preços mais acessíveis, no período de investigação do diagnóstico: *“aí como nós não temos muito dinheiro e, ficamos numa casa de apoio (...), mas a gente pagava a estadia, a estadia na época era 30 reais”*. C5 e C12 conseguiram abrigo sem pagar por isso e se dizem satisfeitas com o local. Como se pode ver na fala de C5:

Aí, nós conseguimos uma vaga na casa de Apoio lá em Aparecida, a Casa de Apoio São Luís, e lá é muito bom, então nós estamos ficando lá, e lá tem um quartinho só para nós dois, sabe, você tem todo acesso, liberdade, como se estivesse em casa e você ganha de tudo, comida boa, tudo feito no dia, é especialmente para quem está com câncer.

Ficou claro, a partir do exposto, que a rede de suporte social é importante para os participantes desta pesquisa, tornando-se fundamental para que os familiares consigam passar pelo processo de doença de um ente querido. É provável que uma boa rede de suporte social favoreça o desenvolvimento da resiliência em cuidadores familiares.

Categoria 5 - Estressores

Ao que se refere aos elementos estressores que permeiam a vida dos participantes observou-se cinco grupos: os estressores relacionados às alterações na rotina do cuidador, os relacionados à função de cuidar, os relacionados à dinâmica familiar, os relacionados à condição objetiva de saúde e doença do paciente e os relacionados à vida particular do cuidador.

Tornar-se cuidador familiar exige dedicação e acarreta transformações na vida. Atividades rotineiras e que antes eram necessárias ficam comprometidas. Assim, é imposto ao cuidador a dedicação integral aos cuidados, modificando sua vida em função das

necessidades de seu familiar. Assim, atividades de lazer e convívio social podem ser alteradas ou até anuladas (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013).

Sendo assim perceberam-se diversas alterações na rotina do cuidador. Chama atenção o fato de que oito cuidadores (C1, C2, C3, C5, C7, C11, C12 e C13) precisaram sair de suas cidades para acompanhar seu familiar. Dois cuidadores precisaram mudar de casa, um mudou-se para a casa da filha para facilitar os cuidados com a esposa (C8) e outra precisou alugar sua casa para poder acompanhar o esposo (C10). Além das mudanças de cidade, também se caracterizou como um estressor, as constantes locomoções entre a cidade de residência e a cidade de tratamento do familiar leucêmico, como é o caso de C4, C6 e C10.

A distância da família e a necessidade de deixar filhos com outros familiares também são estressantes na rotina do cuidador. Sete (C1, C2, C3, C6, C10, C12 e C14) cuidadores descreveram este fato como mudanças em suas vidas. Como é possível verificar na fala de C3: *“Abandonar tudo, abandonei família, aí eu percebi que a gente teve que vim para cá ne? Para fazer o tratamento, uma nova casa, uma nova família, abandonei a família, para cuidar dela.”*

As alterações no trabalho do cuidador também foram necessárias, alguns precisaram tirar licença ou férias (C5, C6 e C10), outros precisaram abandonar (C7, C8 e C12), C11 precisou vender uma parte de seu negócio e a outra parte precisou deixar aos cuidados de parentes e C4 e C9 precisaram alterar sua carga horária para se adequarem ao novo papel de cuidador de um familiar com leucemia.

Outros fatores levantados como estressores provenientes da alteração na rotina dos cuidadores foram a diminuição do convívio social, a restrição a uma rotina em hospital e focada nos cuidados do familiar, diminuição ou paralisação da participação em comunidades religiosas e a necessidade de se hospedar em casa de parentes.

Ignacio *et al.* (2011) afirmam que o cuidador, por dedicar-se aos cuidados por longo período, acaba abdicando de sua vida, pois precisa atender às necessidades de transporte e locomoção, apoio emocional, mudança de casa e/ou cidade, além dos cuidados físicos e operacionais ao familiar doente.

Em relação aos estressores que se relacionavam com a função de cuidar do familiar enfermo, foram levantados as dificuldades e preocupações com a higiene (C3, C10 e C13), os cuidados com a alimentação (C4, C5, C7, C13 e C14), a incerteza da melhora do paciente (C1), a preocupação em saber se o paciente irá ou não seguir as recomendações médicas de cuidado (C9 e C10), a necessidade de extrema atenção do paciente em relação ao cuidador (C12), a dificuldade de precisar internar e não saber quando poderá retornar para casa (C6) e a necessidade em sempre estar atento às medicações durante a quimioterapia (C13).

Segundo Fernandes (2009), cuidar de um familiar com alguma doença crônica é muito difícil, pois acarreta sobrecarga potencialmente promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento, que pode culminar no desequilíbrio familiar.

Alguns cuidadores levantaram estressores relacionados à dinâmica familiar. A dificuldade de que outros familiares possam revezar com C1 foi um fator de estresse:

A mãe dele já ficou uma vez aqui quando eu fui ficar com meu filho na Bahia, mas só essa vez também (...). É porque ela trabalha também, então ela ficou o dia e a noite. Ai, quando amanheceu ela foi trabalhar.

C5 relata o conflito com a cunhada que demonstra não gostar dela, além de relatar problemas relacionais entre o esposo e um dos filhos, no qual ela busca reaproximá-los: *“eu quero que eles se aproximem (...). E ele nunca teve convivência com ele, está tendo agora, depois dessa doença para cá. ”* C6 refere o quanto fica dividida entre cuidar do

esposo enfermo e dos filhos: *“Eu fico repartida. Como que eu vou cuidar dele e dos meus filhos?”*.

A fala de C8 permeia, durante toda a entrevista no conflito existente entre ele, a filha e o genro, além de citar conflitos com a esposa leucêmica: *“Eu disse pra ela (filha): Não vai dar certo, porque eu não dou bem com seu esposo. ”*.

C12 relata que, mesmo com a disponibilidade do cunhado em ajudar, o familiar doente não aceita outra pessoa dividindo os cuidados. Diferente de C14, em que a própria cuidadora é que não aceita ajuda externa, pois é ela quem quer cuidar.

Os estressores que se relacionaram às questões objetivas de saúde e doença do paciente também foram abordadas. A atenção com os sinais, como pressão e temperatura foi relatada por C3, C4, C7, C8 e C14, sendo que o medo da febre foi muito presente, como na fala de C4: *“Ai, eu fico com medo de às vezes dá febre e ter que voltar internar sabe? E medo da doença voltar, meu medo é esse sabe? ”* O medo de outras doenças acometerem o familiar foi descrito por C11 e C12, outro dado importante foi a vigília necessária com a medicação durante a quimioterapia, exposta por C5 e C14. C6 relata o quanto fica preocupada em ver o esposo passar mal e sentir dor, além do medo que sente em ter que se separar fisicamente dele, caso ele precise internar em Unidade de Terapia Intensiva (UTI): *“mais difícil é quando eu vejo ele passando mal, quando eu vejo ele sentindo dor, (...). Eu tenho medo dele ir para a UTI, o meu maior medo é se houver essa separação. ”*

O último grupo de estressores levantado foi o que se relacionou às preocupações da vida particular do cuidador. Chama a atenção o fato de que C2 refere como preocupação particular unicamente a saúde da esposa: *“O que mais me preocupa da minha vida, é a saúde dela, hoje eu estou focado na saúde dela, tudo em volta de mim está focado nela.”* Interessante ressaltar também a participante C3, que não soube dizer quais as preocupações

se relacionavam à sua vida particular. Isto fica muito evidente quando ela diz: “*Sabia que eu nunca parei para pensar? Nunca tive tempo.*” C5 relata o quanto é difícil ficar longe de sua casa, preocupa-se com o financeiro e acha complicado pedir ajuda: “*Eu acho difícil assim, toda a vida eu trabalhei, eu acho difícil ter que pedir ajuda.*” C6 também compartilha da dificuldade de pedir ajuda a outras pessoas, mas vai além e classifica o trabalho e questões financeiras como suas maiores preocupações da vida particular, bem como C7 e C8. Preocupação em voltar a trabalhar, mas sem levantar a questão financeira também foi descrita por C10 e C13. C14 foi a única participante que classificou como uma preocupação particular o medo de seu filho falecer: “*Às vezes eu fico pensando assim, se Deus levar meu filho?*”.

Tais estressores podem provocar o *distress* em cuidadores familiares, que corresponde àquele estresse patológico vivenciado em situações de adoecimento e sofrimento intenso. No âmbito da oncologia, o *distress* é tido como uma experiência emocional desagradável, que pode advir de natureza psicológica, social e/ou espiritual, interferindo nas habilidades de enfrentamento ao estresse (Decat, 2008).

Categoria 6 – Estratégias de enfrentamento

Para lidarem com os estressores presentes, os cuidadores precisaram lançar mão de estratégias de enfrentamento, sendo assim, o quarto objetivo específico deste estudo foi identificar as estratégias de enfrentamento psicológico adotadas pelos cuidadores. Tais estratégias foram levantadas tanto por meio do IEC (Tabela 4) quanto por meio da entrevista semiestruturada (Categoria 6).

A Tabela 4 mostra as medidas descritivas dos fatores de *coping*, incluindo a média e o desvio padrão obtidos a partir das respostas dos participantes ao IEC.

Tabela 4: Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus - resultados de cuidadores familiares de pacientes leucêmicos (N=14)

Estratégia	Média	DP
Confronto	1,67	0,56
Suporte Social	2,19	0,65
Aceitação da responsabilidade	0,98	0,84
Resolução de problemas	2,0	0,52
Afastamento	1,08	0,61
Autocontrole	1,37	0,56
Fuga e esquiva	1,20	0,59
Reavaliação positiva	2,13	0,55

Segundo o IEC (Tabela 4), é possível observar que a estratégia predominante nos cuidadores familiares participantes desta pesquisa é a de busca por suporte social, seguida pela reavaliação positiva da situação e pela resolução de problemas. A estratégia que menos se destacou foi a aceitação da responsabilidade, a segunda foi a estratégia afastamento e por fim, fuga e esquiva.

Diferentemente dos dados levantados no IEC, a análise de conteúdo mostrou que a estratégia de enfrentamento que teve maior frequência foi a resolução de problemas, todos os cuidadores tiveram ao menos uma atitude voltada para a resolução de problemas, o suporte social foi a segunda estratégia mais frequente, seguida de fuga e esquiva. As estratégias que menos apareceram foram a de Confronto e a de Reavaliação Positiva. Esta diferenciação pode ter ocorrido devido a forma como as perguntas do Roteiro de entrevista foram elaboradas.

Para além da frequência de respostas, cabe a análise individual das estratégias de enfrentamento, assim, vale ressaltar que cinco (C4, C6, C8, C12 e C14) cuidadores relataram ter atitudes de confronto diante do estresse. Nove participantes (C1, C3, C4, C6, C7, C8, C11, C12 e C13) tendem a se afastar diante de uma situação estressora, mesmo que depois desenvolvam novas estratégias. Seis indivíduos (C1, C6, C7, C11, C13 e C14) tentam buscar o autocontrole diante de uma adversidade. Sete pessoas buscaram suporte social para auxiliar em seu enfrentamento (C1, C2, C5, C6, C8, C10 e C13). Oito cuidadores se esquivam da situação, é o caso de C1, C5, C6, C8, C9, C10, C13 e C14, tendo atitudes que não levam a solução de problemas. Apenas C6 e C12 enfrentaram a situação de maneira a reavaliar positivamente.

Um dado que chamou a atenção foi que seis cuidadores (C3, C4, C6, C12, C13 e C14) buscam recursos religiosos para enfrentar a situação que estão passando. Sendo assim, desenvolveram o *coping* religioso. É sabido que pessoas que vivenciam situações de doença, ao serem questionadas sobre a forma como lidam com o estresse, citam a religiosidade como forma de enfrentamento (Pargament, Koenig & Perez, 2000).

Conforme já ressaltado, as estratégias de enfrentamento podem ser centradas na emoção ou no problema, o que se percebe é que, nos participantes, os dois tipos foram utilizados como forma de lidar com o estresse provocado pela função do cuidar, e este dado foi percebido tanto no IEC quanto na análise qualitativa. Estes dados corroboram com Lazarus e Folkman (1984) quando dizem que *coping* é um processo dinâmico que possibilita a interação de pensamentos e ações no enfrentamento de situações de estresse, além de permitir a definição da estratégia que será usada baseada nas constantes avaliações e reavaliações da relação pessoa-ambiente.

A resiliência e seus fatores de risco e de proteção

A partir das seis categorias temáticas descritas, tornou-se possível descrever como se dá o processo de resiliência de cuidadores familiares de pacientes leucêmicos, objetivo primário desta pesquisa. Neste momento, também é possível responder o último objetivo específico da pesquisa, apontando fatores de risco e de proteção presentes no processo de resiliência.

Bronfenbrenner (1979/1996) compreende o desenvolvimento humano como “uma mudança duradoura na maneira pela qual uma pessoa percebe e lida com seu ambiente” (p.5). O autor enfatiza a interação entre quatro núcleos: o contexto, o tempo, a pessoa e o processo. Assim, o fenômeno resiliência foi compreendido a partir destes núcleos.

O contexto envolve quatro níveis de interações: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. O microssistema diz respeito ao ambiente imediato em que a pessoa interage face a face com outros membros (Bronfenbrenner, 1979/1996). Desta forma, faz parte do microssistema dos cuidadores: suas famílias, a equipe de saúde, casas de apoio mantidas por prefeituras, comunidade religiosa, etc.

Por exemplo, os microssistemas de C5 envolvem a sua família de origem, o seu trabalho, a família do esposo e a Casa de Apoio que está ficando. Ela percebe que ambos são ambientes em que ela recebe apoio emocional, as seguintes falas demonstram o suporte percebido: *“Nós conseguimos uma vaga na casa de apoio (...) e lá é muito bom, então nós estamos ficando lá e lá tem um quartinho só para nós dois.”*

O que se nota é que as relações existentes entre as pessoas e seus ambientes podem oferecer apoio nos momentos de crise, dando oportunidade para o desenvolvimento humano saudável (Juliano & Yunes, 2014).

Ficou evidente que a equipe de saúde pode constituir-se como um novo microssistema, podendo ser protetivo e promotor da resiliência, como é o caso de C2, que percebe que o cuidado da equipe facilita o enfrentamento do tratamento de sua esposa: *“O*

carinho dos médicos, a atenção dos médicos, das enfermeiras, a preocupação que eles não tinham lá e aqui ela está tendo (...) cada pequeno detalhe (...) faz o tratamento ser bom, ser rápido. ”.

Ter a ciência de que os seus microssistemas são organizadores e apoiadores em um momento de vulnerabilidade caracterizam-se como um fator de proteção promotor de resiliência para o cuidador.

O contrário também é possível, isto é, microssistemas ineficientes podem se tornar fatores de risco inibidores da resiliência, haja vista que os processos proximais atuam neles, produzindo e sustentando o desenvolvimento. Processos proximais são compreendidos como as formas particulares de interação entre o organismo e seu ambiente, que operam ao longo do tempo como mecanismos primários que produzem o desenvolvimento humano (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Assim, se o cuidador não percebe este apoio em seus ambientes mais próximos, o seu desenvolvimento saudável pode ser prejudicado, sobretudo quando este apoio não vem da família, pois neste microssistema ocorrem interações importantes que “influenciam diretamente o desenvolvimento de seus membros e de suas relações com outros contextos” (Seibel & Koller, 2015, p.83).

Desta forma, a rede de suporte social empobrecida, pode inibir ou dificultar o processo de resiliência, como é o caso de C8 que não se sente compreendido por seu sistema familiar: *“Acho que não. Eles querem que eu siga o jeito deles e eu tenho o meu próprio jeito. E eu não gosto disso, até porque eu tenho ideais. Aí eu não aceito imposições”*. Além disso, percebeu-se que o sentir-se sozinho pode ser o mais difícil no cuidado com o familiar, corroborando com a necessidade de se ter o apoio social e familiar bem estabelecido, como fica claro na fala abaixo: *“Pesquisadora: O que tem de mais*

difícil nesse processo de tratamento e doença da Dona M. para o senhor? C8: Estar sozinho. ”.

O mesossistema se caracteriza pela interação de dois ou vários microsistemas em que a pessoa participa de maneira ativa (Bronfenbrenner, 1979/1996; Poletto & Koller, 2008), por exemplo, as interações entre a família e a equipe de saúde. Foi possível notar também a interação entre os microsistemas família e a comunidade religiosa, visto que seis cuidadores (C3, C4, C6, C12, C13 e C14) apresentaram o *coping* religioso para lidarem com a função de cuidar, destacando-se C6 que tem a religião como central em sua vida. Ainda que percebido a interação destes microsistemas descritos, o mesossistema apareceu de forma insipiente neste estudo. Promover a interação entre os vários contextos pode ser necessário para fortalecer o cuidador e tornar sua base de apoio mais estimuladora no enfrentamento deste processo de adoecimento e tratamento de seu familiar.

O exossistema abarca as estruturas sociais formais e informais em que, mesmo que a pessoa não esteja presente, ele influencia e delimita o que acontece em seu ambiente mais próximo, sendo assim os ambientes em que o cuidador não participa ativamente, mas que indiretamente influenciam em seu desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1979/1996, Poletto & Koller, 2008). Nesse sentido, verificou-se que, ao receber apoio da família extensa, de amigos, da comunidade religiosa ou de colegas de trabalho, os cuidadores são influenciados indiretamente de maneira positiva, e novamente, recebem da rede de suporte social, o apoio necessário que contribui no desenvolvimento da resiliência. Tal dado pode ser exemplificado na fala de C6: *“Se você ver o tanto de doador que veio da nossa cidade, os colegas dele de serviço, eles lotaram uma Kombi, parece que onze e precisava mais de plaquetas, eles vieram ajudaram em tudo. ”.*

Finalmente, o último nível do contexto, o macrosistema, se caracteriza, segundo Bronfenbrenner (1979/1996) pela “manifestação de padrões globais de ideologia e

organização das instituições sociais comuns a uma determinada cultura ou subcultura” (p. 8). Desta forma, quando os cuidadores relatam que cuidam de seus familiares por serem cônjuges, eles dizem respeito de uma crença social. Outro exemplo é quando os valores religiosos influenciam diretamente no desenvolvimento da pessoa, C6 fala sobre isso:

Na verdade, quando a gente casa, na Bíblia, Deus fala e não só na Bíblia, realmente eu creio nisso, que a gente deixa a casa da gente, se une ao outro e os dois se tornam uma só carne. E nós somos companheiros, já passamos muita coisa juntos e não ia ser isso que ia fazer a gente separar.

Em relação ao tempo (Bronfenbrenner & Morris, 1998), é possível analisar as mudanças e continuidades ao longo do ciclo da vida, incluindo a temporalidade que relaciona-se com as interações tanto no momento presente, envolvendo a continuidade e a descontinuidade dos processos proximais (microtempo), quanto em relação à periodicidade desses episódios em um intervalo mais amplo, como dias e semanas (mesotempo) e também o tempo histórico e social em que a pessoa está envolvida (macrotempo).

Desta forma, ao analisar a forma como a temporalidade é vivida pelos cuidadores, foi possível perceber que a vivência do microtempo é permeada por tensões, já que eles precisam ficar em alerta o tempo todo, verificando se o paciente está bem, cuidando de sua alimentação, ou seja, a rotina diária se resume ao cuidado e isso pode ser um fator inibidor do processo de resiliência, como se pode ver na fala de C3: *“a minha rotina hoje é só cuidar dela, cuidar e cuidar e cuidar dela, só essa hoje.”* Percebe-se que a gerência do microtempo em situação de vulnerabilidade pode ficar prejudicada, não sendo organizadora e prejudicando o desenvolvimento e o processo resiliente.

Em relação ao mesotempo, percebeu-se como os cuidadores vivenciam a passagem dos dias, como eles se organizam ao longo deste período de cuidados. C6 demonstra como a necessidade de ficar longe de sua casa e o não saber quando voltará a afeta: *“E aí outra*

coisa que eu acho difícil é quando tem que vir para Goiânia internar, porque eu sei o dia que eu venho, mas não sei o dia que eu volto. ” .

Não foram abordados, na coleta de dados, aspectos que evidenciassem a vivência do macrotempo pelos cuidadores. Mas sabe-se que, por se tratar de eventos que acontecem dentro da sociedade, bem como em gerações, eles afetam os processos e os resultados do desenvolvimento humano (Poletto & Koller, 2008). Por exemplo, cuidadores mais idosos podem compreender que será sempre a mulher quem irá abdicar de sua vida para cuidar de um doente na família, pois em sua geração era comum que esse tipo de função ficasse para as mulheres. Com a atual luta pelos direitos iguais entre os gêneros, os cuidadores mais jovens podem compreender que é possível que um homem cuide de um membro familiar doente, enquanto a mulher da casa continue a trabalhar.

Bronfenbrenner e Morris (1998) postulam que a pessoa deve ser analisada por suas características e habilidades desenvolvidas por meio de experiências vividas e construídas em sua interação com o ambiente. Tais características influenciarão no desenvolvimento do indivíduo, além disso, elas não são estáticas, podem mudar biopsicologicamente ao longo do ciclo vital. A situação de doença na família pode provocar desenvolvimento ou a sua interrupção nos membros que assumem a responsabilidade de cuidar. Quando se tem o desenvolvimento saudável, é possível que isso favoreça o processo de resiliência. Como é o caso de C12, quando ela diz o quanto evoluiu como pessoa ao se tornar cuidadora de seu esposo:

(...) eu tinha um jeito pesado. Eu não era daquelas pessoas de abaixar a cabeça. Eu era nervosa, uma pessoa estressada (...) E aqui dentro (Instituição Hospitalar), para mim, eu nunca maltratei ninguém. E antes eu era estourada, hoje não. Hoje não (...). Para mim foi para melhor, era mais sofrido, eu ficava mais sozinha. As relações eram mais difíceis.

As estratégias de enfrentamento utilizadas também dizem respeito de como os cuidadores se desenvolveram ao longo desse processo. Perceber que alguns cuidadores tiveram uma reação desesperadora com a notícia do diagnóstico, mas que com o tempo foram conseguindo lidar de forma mais saudável e adaptada, mostra como houve desenvolvimento humano e resiliência. C5 mostra seu desenvolvimento, ao receber a notícia do diagnóstico, se desesperou: *“Ah! Mas eu queria morrer e eu não conseguia parar de chorar, eu preocupei muito.”* Passado o susto, ela toma a decisão de cuidar de seu esposo e mostra firmeza em sua escolha: *“Estou ciente do que eu quero fazer, aconteça o que acontecer eu vou estar ao lado dele. Jamais que eu vou abandonar.”*

Para a teoria bioecológica do desenvolvimento humano, o processo é o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento humano, sendo visto como as interações recíprocas entre pessoa e ambiente, objetos ou símbolos que vão se tornando mais complexas de maneira progressiva (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Sendo assim, perceber que se tem uma rede de suporte social adequada, sentir-se pertencente ao grupo familiar, ter apoio financeiro, satisfação com a equipe de saúde e ter uma relação organizadora com o familiar doente são fatores que podem facilitar o desenvolvimento da resiliência.

Além disso, ter a percepção das alterações positivas da família, também se torna fator de proteção. Por exemplo, C1 percebeu que seus familiares demonstram se importar mais uns com os outros após a leucemia invadir o seio familiar. C2 notou que seus membros estão mais carinhosos entre si. C5, C9, C11 e C14 percebem que seus membros se aproximaram mais emocionalmente, demonstrando mais sentimentos de amor e sendo colaborativos; C6 percebe que a família cresceu emocionalmente, se uniram mais, se compreendem mais e se voltaram para a religião. C12 nota maior tranquilidade e paz entre os membros.

No entanto, fatores de risco também podem estar presentes, inibindo ou dificultando o desenvolvimento saudável. Neste caso, são fatores de risco a falta de autocuidado tanto com a saúde física, quanto com a busca de descanso por parte do cuidador, visto que os cuidadores abrem mão de suas próprias vidas para se dedicar ao familiar adoecido, podendo abnegar momentos de relaxamento, de lazer e de descanso, além de deixar de lado sua própria saúde. Como esclarece C13: *“se eu assistir televisão eu estou perdendo tempo”* ou C12: *“Eu tinha que fazer uma cirurgia, eu tenho que tirar o útero. A minha imunidade está baixa. Mas a decisão eu tomei, enquanto ele estiver aqui, eu não posso fazer a cirurgia.”*

Alterações negativas na família também se constituem como fatores de risco, C4 percebe que os membros estão mais ansiosos, C8 percebeu aumento nos conflitos familiares, C10 percebeu que sentimentos negativos como agressividade e tristeza são mais presentes em sua família e C13 notou que seus membros estão mais tristes.

Ter uma relação conflituosa com o próprio familiar doente e a presença dos estressores elencados exigem esforço intenso e contínuo dos cuidadores para retomar a homeostase. As alterações na rotina, as preocupações com os cuidados como a alimentação e a higiene, os conflitos familiares, as intercorrências de saúde do paciente, como febre e alteração de pressão e as preocupações particulares de cada cuidador deixam o cuidar ainda mais difícil, tornando-se obstáculos para que os cuidadores alcancem a resiliência.

Por fim, não foram notadas peculiaridades no processo de resiliência de cuidadores familiares quanto aos diferentes tipos de leucemia. O que se percebe é a singularidade de cada cuidador ao enfrentar a doença de seu familiar.

CONCLUSÃO

A partir desta pesquisa, foi possível concluir que a resiliência, considerada como processo, é vivenciada de forma singular por cada cuidador familiar de um paciente leucêmico. No entanto, é possível perceber que alguns fatores podem ser considerados comuns aos participantes quando se tratam de promotores ou inibidores deste processo, o mais aparente foi a rede de suporte social. Desta forma, perceber que se tem uma rede de suporte social adequada, torna-se fator de proteção que promove a resiliência. Além disso, é necessário promover o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adequadas para facilitar o alcance da resiliência.

Diante de tal análise, foi possível chegar a um gráfico que elucida os achados desta pesquisa, conforme é demonstrado na Figura 4:

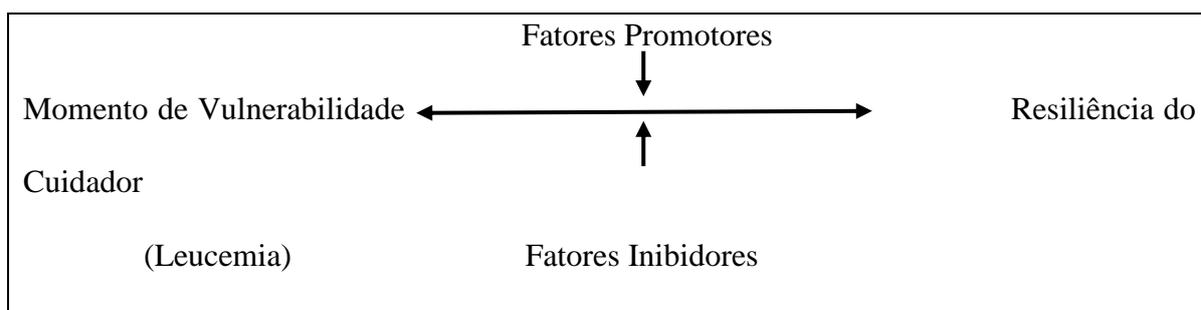


Figura 4 - Modelo Do Processo de Resiliência do Cuidador

Assim, é possível observar que quando há um momento de vulnerabilidade, neste caso, a leucemia, fatores promotores (como rede de suporte social adequada) e inibidores (baixo suporte social) atuam no processo que pode culminar ou não na resiliência do cuidador.

Um dos dados mais importantes desta pesquisa foi a verificação da ausência de grupos de apoio para cuidadores de pacientes leucêmicos que permitissem a partilha de vivências relacionadas a angústias e dificuldades deste papel assumido pelo familiar que cuida. Tornando-se assim sugestivo e fundamental a implantação e divulgação desta necessária ferramenta de enfrentamento por parte do Serviço de Psicologia da instituição

pesquisada, já que, como dito, a rede de suporte social se mostrou muito importante no processo de resiliência dos participantes.

Notou-se ainda que, a partir dos relatos dos participantes, existem preocupações sobre o “como cuidar”, sugere-se então um programa de psicoeducação para novos cuidadores, em que a equipe de saúde, por meio de palestras ou cartilhas, passem informações necessárias para a adaptação à nova rotina de cuidados, como questões de higiene e alimentação do paciente, os possíveis efeitos colaterais do tratamento e como minimizá-los, entre outros.

O estudo descreve as principais dificuldades dos cuidadores familiares em se adaptarem a essa nova rotina de cuidados que traz alterações importantes em sua vida e na vida de sua família.

Por fim, foi possível supor que quando a equipe de saúde se mostra preocupada com o familiar e atenta às suas demandas pode facilitar o enfrentamento deste cuidador neste difícil processo de doença de seu familiar.

A maior limitação desta pesquisa foi encontrar dados na literatura que relacionassem a resiliência com cuidadores de leucemia. O que também valida a sua importância, sendo uma pesquisa original e necessária à área.

O tamanho da amostra também pode ser um limitador, sugerindo-se então, estudos com mais participantes. Além disso, sugere-se um estudo em que se mostre a eficácia ou não de grupos apoios aos cuidadores familiares de pacientes leucêmicos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desta dissertação de mestrado, foi possível perceber que estudar fenômenos que mostrem a potencialidade humana, como é o caso da resiliência tem sido cada vez mais necessário. Isto porque, ao compreender como as pessoas conseguem enfrentar, superar e crescer diante de situações extremamente estressoras, faz com que os profissionais de saúde possam se atentar para estes fenômenos, possibilitando a criação de programas e projetos favoráveis a esse universo de superação e desenvolvimento humano.

Como já ressaltado, estudar resiliência na população de cuidadores familiares ainda envolve muitas limitações, pois a produção científica, até o momento, é escassa neste contexto. Por isso, é cada vez mais importante que pesquisadores se atentem às potencialidades da família diante de uma situação de adoecimento em seu núcleo.

Os primeiros estudos acerca da resiliência estavam focados no indivíduo. Apenas há pouco tempo é que tem-se prestado mais atenção às famílias e tentando compreender como elas desenvolvem a resiliência diante das adversidades.

É possível perceber uma mudança sutil no ramo das pesquisas sobre este fenômeno e já é crescente o interesse por estudar as famílias de enfermos. Desta forma é importante que os profissionais da saúde observem essas mudanças e se voltem não só para o cuidado a seus pacientes, mas prestem atenção a essa família que é personagem ativa no processo de saúde e doença.

Com uma postura voltada não só para quem adocece, mas também para quem cuida, o sistema de saúde tem muito a ganhar, ao se ter a família como parceira ativa no tratamento de doentes, os custos com internação e tratamentos muitas vezes prolongados desnecessariamente podem ser minimizados.

Ao avaliar o processo de resiliência em cuidadores familiares, deve-se pensar não só no indivíduo deslocado de seu contexto, mas deve-se pensar na rede de suporte social,

no nível de informação que ele tem, nas habilidades existentes e nas que precisam ser desenvolvidas, na qualidade de vida, em todos os seus âmbitos, nos fatores de proteção e de risco existentes, enfim, é necessária uma visão holística daquele que cuida.

Finalmente, para que haja maior abrangência desta pesquisa, é importante a contemplação, em outros estudos, de uma maior população, em contextos diferentes. Como sugestão, também pode ser feito uma nova pesquisa investigando o sentido do cuidar para estes familiares associando ao processo resiliente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akobeng, A. K. (2005). Understanding systematic reviews and meta-analysis. *Archives of Disease in Childhood*, 90 (8), 845-848. doi: 10.1136/adc.2004.058230
- Anjos, K. F., Boery, R. N. S. O., Pereira, R., Pedreira, L. C., Vilela, A. B. A., Santos, V. C., & Rosa, D. O. S. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20 (5), 1321-1330. doi: 10.1590/1413-81232015205.14192014
- Araújo, J. A., & Leitão, E. M. P. (2012). O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista HUPE*, 11 (2), 77-81. Recuperado de: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=330
- Atallah, N. A., & Castro, A. A. (1997). Revisões sistemáticas da literatura e metanálise: a melhor forma de evidencia para a tomada de decisão em saúde e a maneira mais rápida de atualização terapêutica. *Diagnóstico & Tratamento*, 2 (2), 12-15.
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barlach, L. (2005). *O que é resiliência humana? Uma contribuição para a construção do conceito*. (Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo). Recuperado de: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-19062006-101545/publico/LiseteBarlach.pdf>
- Brandão, J. M., Mahfoud, M. & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*, 21 (49), 263-271. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305423783014>
- Brasil, Conselho Nacional de Saúde (2012). *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Brasília, 2012. Recuperado de: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Brasil, M. C., & Andrade, C. C. (2013). Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. *Psicologia em Estudo*, 18 (4), 713-723. doi: 10.1590/S1413-73722013000400013
- Brasil, Ministério da Saúde (n.d.). *Coordenação-Geral de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas – CGAPDC*. Recuperado de: http://portalsaude.saude.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=11371&Itemid=697
- Brasil, Ministério da Saúde (n.d.). *Departamento de Atenção Básica – Doenças Crônicas*. Recuperado de: http://dab.saude.gov.br/portaldab/doencas_cronicas.php
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of development process. In W. Damon & R. M. Lenner (Orgs.), *Handbook of child psychology: theoretical modelo f human development* (Vol. 1, pp. 993-1027). New York: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological sytems theory. In: R. Vasta (Org.), *Annals of child development* (Vol. 6, pp. 187-249). Greenwich, USA: Jai Press.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Originalmente publicado em 1979).

- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos* (A. C. Barreto, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Originalmente publicado em 2005).
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54 (1), 97-102. Recuperado de: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf
- Cassidy, T. (2013). Benefit finding through caring: The cancer caregiver experience. *Psychology & Health*, 28 (3), 250–266. doi: 10.1080/08870446.2012.717623
- Cecconello, A. M. (2003). *Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco*. (Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre). Recuperado de: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/2641/000373973.pdf?sequence=1>
- Chappell, N.L., & Dujela, C. (2008). Caregiving: predicting at-risk status. *Canadian Journal on Aging*. 27 (2), 169-179. doi: 10.3138/cja.27.2.169
- Chen, H.Y., & Boore, J.R. (2009). Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of clinical nursing*. 18 (2), 174-182. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x.
- Clay, O. J., Roth, D. L., Wadley V. G., & Haley, W. E. (2008). Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for african american and white dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 (8), 857-862. doi: 10.1002/gps.1996.
- Clay, O. J., Grant, J. S., Wadley, V. G., Perkins, M. M., Haley, W. E., & Roth, D. L. (2013). Correlates of health-related quality of life in african american and caucasian stroke caregivers. *Rehabilitation Psychology*. 58 (1), 1-15. doi: 10.1037/a0031726.
- Costa Neto, S. B., & Araújo, T. C. C. F. (2001). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia*, 9 (2), 125-135. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X2001000200005&script=sci_arttext
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Criança/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10 (3), 321-333. doi: 10.1590/S0104-11692002000300007
- Costa, P., & Leite, R. C. B. O. (2009). Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 55 (4), 355-364. Recuperado de: http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf
- Cowan, P. A., Cowan, C. P., & Schulz, M. S. (1996). Thinking about risk and resilience in families. In: E. M. Hetherington & E. A. Blechman (Orgs.), *Stress, coping and resiliency in children and families* (pp. 1-33). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Decat, C. S. (2008). *Avaliação diagnóstica do distress: contribuições para a rotina de atendimento em serviço de oncologia*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília). Recuperado de: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/5745/1/2008_CristianeSantAnnaDecat.pdf

- Deslauriers, J. P., & Kérisit, M. (2008). O delineamento de pesquisa qualitativa. In: J. Poupart e cols. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos* (pp. 127-153). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Di Primio A. O., Schwartz E., Bielemann V. L. M., Burille A., Zilmer, J. G. V., & Feijó A. M., (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, 19 (2), 334 -342. doi: 10.1590/S0104-07072010000200015
- Dias, R., Santos, R. L., Sousa, M. F. B., Nogueira, M. M. L., Torres, B., Belfort, T., & Dourado, M. C. N. (2015). Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 37 (1), 12-19. doi: 10.1590/2237-6089-2014-0032.
- Encarnação, J. F., & Farinasso, A. L. C. (2014) A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35 (1), 137-148. doi: 10.5433/1679-0367.2014v35n1p137
- Fang-Yi Lin, F. Y., Rong, J. R., & Lee, T. Y. (2013). Resilience among caregivers of children with chronic conditions: a concept analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 6, 323–333. doi: 10.2147/JMDH.S46830
- Fernandes, J. J. B. R. (2009). *A sobrecarga do cuidador familiar*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal). Recuperado de: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1088/1/20820_ulsd57600_tm.pdf
- Fernández-Lansac, V., & Crespo M. C. L. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742011000100002&script=sci_arttext
- Fernández-Lansac, V., López, M. C., Cáceres, R., & Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 47 (3), 102-109. doi: 10.1016/j.regg.2011.11.004
- Fianco, A., Sartori, R. D., Negri, L., Lorini, S., Valle, G., & Delle Fave, A. (2015). The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities*. 39,43-54. doi: 10.1016/j.ridd.2015.01.006.
- Fife, B. L., Monahan, P. O., Abonour, R., Wood, L. L., & Stump, T. E. (2009). Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplantation*. 43, 959-966. doi: 10.1038/bmt.2008.405.
- Gaioli, C. C. L. O., Furegato, A.R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*. 21 (1), 150-157. doi: 10.1590/S0104-07072012000100017
- Garces, S. B. B., Krug, M. R., Hansen, D., Brunelli, A. V., Costa, F. T. L., Rosa, C. B., Bianchi, P. D. A., Mattos, C. M. Z., & Seibel, R.(2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (2), 335-352. doi: 10.1590/S1809-98232012000200016

- Giesbrecht, M., Wolse, F., Crooks, V. A., & Stajduhar, K. (2013). Identifying socio-environmental factors that facilitate resilience among Canadian palliative family caregivers: A qualitative case study. *Palliative and Supportive Care*, 13, 555-565. doi: 10.1017/S1478951513001028.
- Grotberg, E. H. (2005). Introdução: novas tendências em resiliência. In: A. Melillo, E. N. S. Ojeda. & cols., *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas* (pp. 15-22). Porto Alegre: Artmed.
- Groulx, L. H. (2008). Contribuição da pesquisa qualitativa à pesquisa social. In: J. Poupart e cols. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos* (pp. 95-124). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Gudmundsdottir, E., Schirren, M., & Bowman, K. K. (2011). Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. *Acta Oncologica*, 50 (3), 373-380. doi: 10.3109/0284186X.2010.489572.
- Hamerschlak, N. (2008). Leucemia: fatores prognósticos e genética. *Jornal de Pediatria*, 84 (4), 52-57. doi: 10.1590/S0021-75572008000500008
- Harmell, A. L., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., & Mausbach, B. T. (2011). A review on the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports*, 13 (3), 219-224. doi: 10.1007/s11920-011-0187-1.
- Hayakawa, L. Y., Marcon, S. S., Higarashi, I. H., & Waidman, M. A. P. (2010). Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63 (3), 440-445. doi: 10.1590/S0034-71672010000300015
- Ignacio, M. G., Storti, D. C., Bennute, G. R. G., & Lucia, M. C. S. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9 (1), 24-46. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003&lng=pt&tlng=pt.
- INCA (2014). *Estimativas 2014: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro. Recuperado de: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24012014.pdf>
- INCA (n.d.). *Tipos de câncer – Leucemias*. Rio de Janeiro. Recuperado de: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia>
- Infante, F. (2005). A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: A. Melillo, E. N. S. Ojeda. & cols. (Orgs.), *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas* (pp. 23-38). Porto Alegre: Artmed.
- Jones, B. L. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28 (4), 213-220. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.003.
- Jones, S. B., Whitford, H. S., & Bond, M. J. (2015). Burden on informal caregivers of elderly cancer survivors: risk versus resilience. *Journal of psychosocial oncology*, 33 (2), 178-198. doi: 10.1080/07347332.2014.1002657.

- Juliano, M. C. C., & Yunes, M. A. M. (2014). Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e proteção da resiliência. *Ambiente e Sociedade*, 17 (3), 135-154. doi: 10.1590/S1414-753X2014000300009
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leme, J. B., Oliveira, D. C., Cruz, K. C. T., Higa, C. M. H., & D'Elboux, M. J. (2011). Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10 (4), 739-745. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v10i4.18318
- Linde, K., & Willich, S. N. (2003). How objective are systematic reviews? Differences between reviews on complementary medicine. *Journal of the royal society of medicine*, 96 (1), 17-22, Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC539366/>
- Lopes, S. R. A., & Massineli, C. J. (2013). Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *Aletheia*, 40, 134-145. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100012
- Maia, C. M. F., & Costa Neto, S. B. (2008). Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS assistidos por uma organização de apoio. *Estudos*, 35 (5), 865-886. Recuperado de: <http://seer.ucg.br/index.php/estudos/article/view/1098/769>
- Manoel, M. F., Teston, E. F., Waidman, M. A. P., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery*, 17 (2), 346-353. doi: 10.1590/S1414-81452013000200020
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2009). First-Time Primary Caregivers' Experience of Caring for Young Adults With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37 (2), 381-388. doi: 10.1093/schbul/sbp085
- Minayo, M. C., Hartz, Z. M. A., & Buss, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 7-18. doi: 10.1590/S1413-81232000000100002
- Morais, N. A., & Koller, S. H. (2004). Abordagem ecológica do desenvolvimento humano, psicologia positiva e resiliência: ênfase na saúde. In: S. H. Koller (Org.), *Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil* (pp. 91-108). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., Thakkar, S., Bartz, J., Pangallo, J., Van Wassenhove, B., & Lundy H. (2013). Factors Related to Caregiver State Anxiety and Coping With a Child's Chronic Illness. *Families, Systems, & Health*, 31 (2), 171-180. doi: 10.1037/a0031240.
- Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregiver of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30 (11), 1227-1234. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5798
- O'Rourke, N., Kupferschmidt, A. L., Claxton, A., Smith, J. Z., Chappell, N., & Beattie, B. L. (2010). Psychological resilience predicts depressive symptoms among spouses of persons with Alzheimer disease over time. *Aging & Mental Health*, 14 (8), 984-993. doi: 10.1080/13607863.2010.501063.

- O'Dwyer, S., Moyle, W., & Van Wyk, S. (2013). Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: a pilot qualitative study. *Aging & Mental Health*, *17* (6), 753-760. doi: 10.1080/13607863.2013.789001
- Ousey, K., Edward, K. L., & Lui, S. (2015). Identifying and exploring physical and psychological morbidity and patient and family caregiver resilience following acute wound development and/or wound blistering post orthopaedic surgery: a systematic review. *International Wound Journal*, *12* (1), 63-69. doi: 10.1111/iwj.12054.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford Press.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G. & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *Journal Clinical Psychology*, *56* (4), 519-543. Recuperado de: <http://www.jpsych.com/pdfs/Pargament,%20Koenig%20&%20Perez,%202000.pdf>
- Pedraza, H. M. P., & González, G. M. C. (2015). Calidad de vida y soporte social em los cuidadores familiares de personas em tratamento contra el câncer. *Revista de La Universidad Industrial de Santander. Saúld*, *47* (20), 125-136. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072015000200004
- Pinto, C. A. S., & Ribeiro, J. L. P. (2007). Sobrevivente de cancro: uma outra realidade. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, *16* (1), 142-148. doi: 10.1590/S0104-07072007000100018
- Pires, A. P. (2008). Sobre algumas questões epistemológicas de uma metodologia geral para as ciências sociais. In: J. Poupart e cols. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos* (pp. 43-94). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia*, *25* (3), 405-416. doi: 10.1590/S0103-166X2008000300009
- Potgieter, J. C., Heyns, P. M., & Lens, W. (2011). The time perspective of the Alzheimer caregiver. *Dementia*, *11* (4), 453-471. doi: 10.1177/1471301211421065
- Ravazzola, M. C. (2005). Resiliências familiares. In: A. Melillo, E. N. S. Ojeda. & cols. (Orgs.), *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas* (pp. 73-85). Porto Alegre: Artmed.
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., Syrjala, K. L., & Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, *61* (3), 552-557. doi: 10.1002/pbc.24854.
- Rosenberg, A. R., Starks, H., & Jones, B. (2014). "I know it when I see it." The complexities of measuring resilience among parents of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, *22* (10), 2661-2668. doi: 10.1007/s00520-014-2249-5.
- Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, *16* (6), 645-652. doi: 10.1089/jpm.2012.0494.

- Rutter, M., Bishop, D., Pine, D., Scott, S., Stevenson, J., Taylor, E., & Thapar, A. (2011). *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry* (6^a ed.) Oxford: Blackwell Publishing.
- Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11 (1), 83-89. doi: 10.1590/S1413-35552007000100013
- Santos, Q. (2013). Estratégia de enfrentamento (*coping*) da família frente a um membro familiar hospitalizado. Uma revisão de literatura Brasileira. *Mudanças - Psicologia da Saúde*, 21 (2), 40-47. doi: 10.15603/2176-1019/mud.v21n2p40-47
- Savóia, M. G., Santana, P. R., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, 7 (1-2), 183-201. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771996000100009
- Seibel, B. L., & Koller, S. H. (2015). O conceito de resiliência aplicado ao microsistema familiar: articulações com a teoria bioecológica do desenvolvimento humano. In: R. M. Coimbra & N. A. Morais (Orgs.). *A resiliência em questão: perspectivas teóricas, pesquisa e intervenção*. Porto Alegre: Artmed.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588. doi: 10.1590/S0102-311X2004000200027
- Sena, E. L. S., Carvalho, P. A. L., Reis, H. F. T., & Rocha, M. B. (2011). Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, 20 (4), 774-781. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/17.pdf>
- Souza, M. T. S. S., & Ceverny, C. M. O. (2006). Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. *Revista Interamericana de Psicologia*, 40 (1), 119-126. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28440113>
- Sparrenberger, F., Santos, I., & Lima, R. C. (2003). Epidemiologia do distress psicológico: estudo transversal de base populacional. *Revista de Saúde Pública*, 37 (4), 434-439. doi: 10.1590/S0034-89102003000400007
- Straub, R. O. (2005) *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: a thematic analysis of chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 13 (6), 803-818. doi: 10.1177/1471301213485593.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar* (M. F. Lopes, Trad.). São Paulo: Roca (Originalmente publicado em 1998).
- Werner, E., & Smith, R. (1982). *Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw-Hill Book.
- Werner, E. (1997). Vulnerable but invincible: high-risk children from birth to adulthood. *Acta Paediatrica*, 86, 103-105. doi: 10.1111/j.1651-2227.1997.tb18356.x

- Werner, E. E. (1993). Risk, resilience, and recovery: Perspectives from the Kauai Longitudinal Study. *Development and Psychopathology*, 5, 503-515. doi: 10.1017/S095457940000612X.
- Wilks, S. E. (2009). Support for Alzheimer's Caregivers: Psychometric Evaluation of Familial and Friend Support Measures. *Research on Social Work Practice*, 19 (6), 722-729. doi: 10.1177/1049731508329404
- Wilks, S. E., & Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12 (3), 357-365. doi: 10.1080/13607860801933323.
- Yamaguchi, N. H. (1994). O câncer na visão da Oncologia. Em: M. M. M. J. Carvalho, (Org.). *Introdução à Psiconcologia* (pp.21-32). Campinas: Editorial Psy.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares, J. (Org.). *Resiliência e Educação* (pp. 13-42). São Paulo: Cortez.
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2009). Effects on Resilience of Women Family Caregivers of Adults With Serious Mental Illness: The Role of Positive Cognitions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23 (6), 412-422. doi: 10.1016/j.apnu.2008.12.004
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2010) Resilience in family members of persons with serious mental illness. *Nursing Clinics of North America*, 45 (4), 613-626. doi: 10.1016/j.cnur.2010.06.007.
- Zilmer, J. G. V., Schwartz, E., Muniz, R. M., & Meincke, S. M. K. (2011). Modelo bioecológico de Urie Bronfenbrenner e inserção ecológica: uma metodologia para investigar famílias rurais. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, 20 (4), 669-674. doi: 10.1590/S0104-07072011000400004

ANEXOS

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, de uma pesquisa. Meu nome é Mariana Costa Brasil, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é a Psicologia.

Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de *aceitar* fazer parte do estudo, *assine em todas as folhas e ao final deste documento*, que está em duas vias e que também será assinado por mim. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá procurar a pesquisadora por meio do telefone (62) 8121 0435. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: (62) 3269-8338 e (62)3269-8426 ou no endereço: 1ª Avenida S/Nº Setor Leste Universitário, Unidade de Pesquisa Clínica, 2º andar. Horário de funcionamento: 2ª a 6ª das 7:00 às 17:00hs.

A presente pesquisa está sendo desenvolvida como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia na Pontifícia Universidade Católica.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

• **Título:** *Processo de Resiliência de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos*

• **Informações sobre quem está aplicando o termo de consentimento:**

Pesquisadora Responsável: Mariana Costa Brasil

Telefone para contato: (62) 8121 0435

Esta pesquisa tem como objetivo compreender e descrever como se dá o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de leucemia. Resiliência é

entendida aqui como o processo de superação que a pessoa desenvolve frente as situações difíceis da vida.

O momento da coleta de dados será realizado por meio de um questionário sociodemográfico, de um inventário sobre estratégias de enfrentamento psicológico e uma entrevista semiestruturada. Será agendado com o (a) senhor (a) um encontro no melhor dia e no melhor horário possível para que se dê início a coleta de dados. O primeiro instrumento utilizado será o questionário sociodemográfico, em seguida será aplicada o inventário. Finalmente, será realizada a entrevista semiestruturada. Caso seja da vontade do senhor (a), a entrevista poderá ser feita em um segundo momento a combinar.

A entrevista será finalizada assim que forem geradas as informações consideradas necessárias, de comum acordo com o entrevistado, para a obtenção dos objetivos do estudo ou quando o senhor (a), por qualquer motivo, desistir na pesquisa.

Será utilizado gravador de áudio na entrevista, garantindo assim um melhor registro dos dados. Toda a entrevista será transcrita pela pesquisadora. Todo o material gerado, áudio e transcrições, serão guardados em local seguro por um período de cinco anos e, posteriormente, incinerado.

Em relação aos riscos, não são previstos qualquer tipo de lesão física ou moral em seu procedimento. Porém, podem haver riscos psicológicos gerados pelo tema (como constrangimento ou desconforto), o que será minimizado com o seu direito assegurado a receber acompanhamento e assistência pela pesquisadora, bem como pela escolha de um local acusticamente isolado e agradável a fim de proporcionar-lhe maior bem-estar e conforto.

Cabe ressaltar que se em algum momento da pesquisa se sentir lesado, o (a) senhor (a) terá o direito de recorrer a uma ação indenizatória judicial. Além disso, caso tenha alguma despesa ao participar da pesquisa, a pesquisadora se compromete a ressarcir-lo. É

importante deixar claro que não haverá qualquer pagamento ou gratificação financeira pela sua participação.

Considera-se que esta pesquisa te proporcionará como benefício direto a possibilidade de expandir sua consciência sobre seu papel de cuidador e as implicações desse contexto em sua vida à medida que os descreve na entrevista. Como benefício indireto, este estudo proporcionará a ampliação da literatura sobre o tema, o que possibilita, concomitantemente, a melhoria na qualidade dos serviços psicológicos prestados à comunidade de modo geral. Além disso, a pesquisadora se compromete em realizar uma palestra devolutiva informativa sobre a análise dos dados, voltada especificamente para os participantes.

As informações individuais que forem coletadas a partir dessa pesquisa serão privilegiadas e confidenciais e não serão liberadas ou reveladas a qualquer pessoa sem o seu consentimento por escrito. Quaisquer dados que possibilitem sua identificação serão mantidos em sigilo. Os resultados analisados, sejam eles favoráveis ou não e sem a identificação dos participantes, poderão ser publicados em periódicos científicos e/ou livros e apresentados em eventos científicos.

Ciente destas condições, você tem a liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa sem penalidade alguma e sem prejuízo aos seus cuidados de assistência. Caso aceite deverá assinar este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Nome da pesquisadora

Assinatura da pesquisadora

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG nº _____ CPF nº _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo *Processo de Resiliência de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos*, sob a responsabilidade da pesquisadora Mariana Costa Brasil, como participante voluntário. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/ tratamento. Também fui assegurado (a) o sigilo dos dados coletados e da minha identidade.

Local e data: _____

Nome do sujeito: _____

Assinatura do sujeito: _____

Assinatura Dactiloscópica:



Nome e assinatura do Pesquisador Responsável:

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ **Assinatura:** _____

Nome: _____ **Assinatura:** _____

ANEXO B**Questionário sociodemográfico****1. Dados Pessoais do Cuidador Familiar**

Sexo: () Fem. () Masc.

Idade: _____

Naturalidade: _____

Estado Civil: _____

Escolaridade: _____ Religião: _____ É praticante? (S) (N)

Profissão: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Com quem reside: _____

Reside no mesmo local que o paciente: Sim () Não () _____

Número de horas/dia que dedica aos cuidados do paciente _____

Há quanto tempo cuida do paciente: () 6 a 12 meses () 12,1 a 18 meses: () 18,1 a 24 meses () mais de 24 meses

2. Dados Pessoais do Paciente

Sexo: () Fem. () Masc.

Idade: _____

Com quem reside: _____

Diagnóstico: _____

Tempo de tratamento: _____

Tipo de tratamento: _____

Co-morbidades: () sim () não

Funcionalidade: () nada dependente () pouco dependente () muito dependente

() totalmente dependente

ANEXO C

Roteiro de Entrevista Semiestruturada

- 1) O que conhece sobre a doença do seu familiar?
- 2) Como o (a) senhor (a) ficou sabendo do diagnóstico do seu familiar (usar o termo usado pelo participante)?
- 3) O que conhece do tratamento?
- 4) Como o (a) senhor (a) chegou à condição de cuidador (como foi definido, como se deu essa escolha)?
- 5) Como é a sua relação com o seu familiar (paciente)? Percebe se houve alterações na relação com ele (a) após iniciar os cuidados? Se sim, quais?
- 6) Como era a sua rotina antes do adoecimento do seu familiar? O que mudou? Como está agora?
- 7) O que precisou mudar na sua vida para se adaptar aos cuidados de seu familiar?
- 8) Como era a sua vida social (relação com amigos, convivência fora de casa) antes de se tornar cuidador? E como é agora?
- 9) O que faz para se divertir e relaxar?
- 10) Frequenta algum espaço religioso? Com que frequência?
- 11) Frequenta algum grupo de apoio?
- 12) Alguém lhe auxilia nos cuidados com o paciente?
- 13) Como tem se sentido emocionalmente em função dos cuidados que tem dispensado ao paciente?
- 14) Percebe alteração na sua família após a doença do paciente?
- 15) Como a sua família participa dos cuidados? Ela lhe auxilia?
- 16) O que é mais difícil no cuidado ao paciente?

- 17) O que mais lhe preocupa em relação aos cuidados?
- 18) E o que mais lhe preocupa em relação a sua vida particular?
- 19) Como lida com essas preocupações?
- 20) Como resolve situações de conflito e/ou de estresse na sua vida pessoal?
- 21) Como percebe que está a sua saúde?
- 22) Como está o seu sono?
- 23) Como está a sua alimentação?
- 24) Pratica alguma atividade física?
- 25) Qual a última vez que realizou uma consulta médica? Qual foi o motivo?
- 26) O quanto o (a) senhor (a) se sente compreendido (a) em suas necessidades pela sua família? Ilustre com um fato concreto.

ANEXO D

Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus

Leia cada item abaixo e indique, fazendo um círculo na categoria apropriada, o que você fez na situação _____, de acordo com a seguinte classificação:

0. não usei esta estratégia

1. usei um pouco

2. usei bastante

3. usei em grande quantidade

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Me concentrei no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Deixei o tempo passar - a melhor coisa que poderia fazer era esperar, o tempo é o melhor remédio. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Procurei tirar alguma vantagem da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos eu estava fazendo alguma coisa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas ideias. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Conversei com outra(s) pessoa(s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |

- | | | | | | |
|-----|--|---|---|---|---|
| 9. | Me critiquei, me repreendi. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. | Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. | Esperei que um milagre acontecesse. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. | Concordei com o fato, aceitei o meu destino. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. | Fiz como se nada tivesse acontecido. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. | Procurei guardar para mim mesmo(a) os meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. | Procurei encontrar o lado bom da situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. | Dormi mais que o normal. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. | Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 18. | Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. | Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a me sentir bem | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. | Me inspirou a fazer algo criativo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21. | Procurei esquecer a situação desagradável. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. | Procurei ajuda profissional. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. | Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24. | Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma coisa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25. | Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos. | 0 | 1 | 2 | 3 |

26. Fiz um plano de ação e o segui. 0 1 2 3
27. Tirei o melhor que poderia da situação, que não era o esperado. 0 1 2 3
28. De alguma forma extravasei meus sentimentos. 0 1 2 3
29. Compreendi que o problema foi provocado por mim. 0 1 2 3
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava. 0 1 2 3
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema. 0 1 2 3
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema. 0 1 2 3
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação. 0 1 2 3
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado. 0 1 2 3
35. Procurei não fazer nada apressadamente ou seguir o meu primeiro impulso. 0 1 2 3
36. Encontrei novas crenças. 0 1 2 3
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos. 0 1 2 3
38. Redescobri o que é importante na vida. 0 1 2 3
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final. 0 1 2 3
40. Procurei fugir das pessoas em geral. 0 1 2 3
41. Não deixei me impressionar, me recusava a pensar muito sobre 0 1 2 3

esta situação.

- | | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---|
| 42. | Procurei um amigo ou um parente para pedir conselhos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 43. | Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 44. | Minimizei a situação me recusando a preocupar-me seriamente com ela. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 45. | Falei com alguém sobre como estava me sentindo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 46. | Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 47. | Descontei minha raiva em outra(s) pessoa(s). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 48. | Busquei nas experiências passadas uma situação similar. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 49. | Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 50. | Recusei acreditar que aquilo estava acontecendo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 51. | Prometi a mim mesmo(a) que as coisas serão diferentes na próxima vez. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 52. | Encontrei algumas soluções diferentes para o problema. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 53. | Aceitei, nada poderia ser feito. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 54. | Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 55. | Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como eu senti. | 0 | 1 | 2 | 3 |

56. Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma. 0 1 2 3
57. Sonhava acordado(a) ou imaginava um lugar ou tempo 0 1 2 3
melhores do que aqueles em que eu estava.
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma 0 1 2 3
desaparecesse.
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se 0 1 2 3
encaminhariam.
60. Rezei. 0 1 2 3
61. Me preparei para o pior. 0 1 2 3
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer. 0 1 2 3
63. Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a 0 1 2 3
situação e a tomei como modelo.
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa. 0 1 2 3
65. Eu disse a mim mesmo(a) "que as coisas poderiam ter sido 0 1 2 3
piores".
66. Corri ou fiz exercícios. 0 1 2 3

ANEXO E

Identificação, Descrição, Exemplo e Frequência das Categorias e Subcategorias Temáticas de Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos.

Categoria/Subcategoria	Descrição	Exemplo	F (%)
1. Compreensão da doença e do tratamento	Conjunto de informações e/ou percepções relativas ao processo de adoecimento e terapêuticas adotadas.		
1.1. Desconhecimento	Manifestação de falta de informações sobre a doença e/ou tratamento.	<p>C4: Ai, eu não conheço nada. (Risos) Praticamente nada. (Doença)</p> <p>C4: Ai, eu conheço quase nada (risos). (Tratamento)</p>	4 (0,47)
1.2. Conhecimento parcial	Manifestação de informações sobre a doença e/ou tratamento constituídas por elementos objetivos mesclados com fantasias, valores e crenças pessoais.	<p>C9: Sobre a leucemia eu não sei muito, mas o câncer, ele sempre é terrível. (Doença)</p> <p>C9: Mas eu não tenho conhecimento para te falar se eu já vi tratar, mas é isso aí. É difícil. (Tratamento)</p>	6 (0,70)

1.3. Conhecimento objetivo	Manifestação, utilizando termos técnicos ou não, que denota informações estruturantes sobre a doença e/ou tratamento.	<p>C1: Sim, é na medula óssea, pois ele não estava mais produzindo células vermelha. (Doença)</p> <p>C1: Ah, eu conheço que a quimioterapia vai matando essas células ruins que ele está produzindo, eliminando pra ele fazer outras células... É, para ir melhorando. (Tratamento)</p>	32 (3,76)
1.4. Postura frente ao tratamento	Valor pessoal atribuído ao tratamento.	C5: Assim é muito melindroso, tem todos os cuidados que tem que tomar, eu tomo todos.	18 (2,11)
2. Tornando-se cuidador familiar			
2.1. Escolha voluntária	Processo de escolha do agente do cuidar.	C3: Cada dia eu penso que eu sou a mãe, então eu sou a cuidadora.	11 (1,29)
2.2. Escolha compulsória	Processo no qual terceiros e/ou circunstâncias impõe a função de cuidar.	C5: Acabou que ficou pra mim. Você entendeu? Eu me senti responsável.	24 (2,81)

<p>2.3. Relação cuidador-paciente 2.3.1. Relação organizadora 2.3.2. Relação conflituosa</p>	<p>Refere-se ao conjunto de interações estabelecidas entre o cuidador e o paciente, podendo ser permeada por sentimentos construtivos e/ou solidários (organizadora) ou por tensões (conflituosa).</p>	<p>C2: E o nosso amor é igual eu te falei aquele dia, fez foi ficar mais forte porque o meu cuidado redobrou por ela. (Organizadora) C4: Bem, tem dia que nós discutimos a respeito de eu acompanhar ela, porque ela num quer, ela quer vim sozinha. (Conflituosa)</p>	45 (5,28)
3. Qualidade de vida			
<p>Autoavaliação da saúde realizada pelo cuidador das dimensões física, psicológica, espiritual e funcional.</p>			
3.1. Dimensão física	<p>Autoavaliação realizada pelo cuidador de aspectos físicos.</p>	<p>C1: Bem, porque eu doei sangue e aí eu vi pelo resultado que deu tudo normal, aí eu pelo menos estou bem.</p>	73 (8,57)
3.2. Dimensão psicológica	<p>Autoavaliação realizada pelo cuidador de aspectos psicológicos.</p>	<p>C14: De primeiro estava assim, apertado. Mas como eu estou vendo meu filho recuperando eu fico com o sentimento alegre, com esperança.</p>	33 (3,87)
3.3. Dimensão espiritual	<p>Refere-se às conexões (ou não) do cuidador com uma dimensão superior ou</p>	<p>C6: O que eu mais tenho feito, que nem eu falei, minha diversão hoje é orar, eu tenho orado, jejuado, tenho</p>	61 (7,16)

	sagrada de vida.	jejuado muito.	
3.4. Dimensão funcional	Comportamentos indicadores de autocuidado nos aspectos físico e emocional, incluindo atitudes voltadas para o lazer e relaxamento.	<p>C5: Olha, descansar mesmo eu não estou conseguindo não. Eu não consigo nem ler, eu já peguei livro para ler, mas eu não consigo. (Lazer e Relaxamento)</p> <p>C6: parece que eu renunciei demais por ele e me deixei de lado, aí primeiro me deu essa infecção de urina, nossa mas eu penei com essa infecção de urina.</p>	52 (6,10)
4. Rede de suporte social	Conjunto de recursos inter-relacionais econômicos, sociais, emocionais e material que podem levar a um sentimento de pertença.	C5: Graças a Deus, a gente não está esquecido, não. Mas não está mesmo, família e amigos, o telefone não para.	173 (20,3)
5. Estressores	Elementos que exigem maior força adaptativa do indivíduo usualmente quebrando a sua homeostase.		
5.1. Estressores relacionados às alterações na rotina do cuidador	Conjunto de elementos indicadores de alterações na rotina diária do cuidador.	C3: Mudou bastante, a minha rotina hoje é só cuidar dela, cuidar e cuidar e cuidar dela, só essa hoje.	115 (13,50)
5.2. Estressores relacionados à	Elementos da função de	C13: Não é fácil você dormir pensando nisso, que eu	24 (2,82)

função de cuidar	cuidar que exigem maior força adaptativa do indivíduo usualmente quebrando a sua homeostase.	como pensando nessa doença dela, eu vivo isso. Por isso que eu falo pra você, que difícil é muito. Que a alimentação dela, parece que tudo que eu faço é pouco. A higienização. E assim, ela toma medicação, por isso que eu te conto assim que, ela tomou a medicação... eu fico em alerta.	
5.3. Estressores relacionados à dinâmica familiar	Elementos da dinâmica familiar que exigem maior força adaptativa do indivíduo usualmente quebrando a sua homeostase.	C6: Eu fico repartida. Como que eu vou cuidar dele e dos meus filhos? Mas eu sei que os meus filhos estão bem.	22 (2,58)
5.4. Estressores relacionados à condição objetiva de saúde e doença do paciente	Elementos relacionados a condição de saúde e sinais e sintomas do paciente que exigem maior força adaptativa do indivíduo usualmente quebrando a sua homeostase.	C14: Preocupante? Assim, eu penso que é esses negócios da doença dele mesmo. Qualquer coisinha que dá febre eu já fico assustada. Qualquer febrinha que dá, eu já fico... assustada.	16 (1,88)
5.5. Estressores relacionados à vida particular do cuidador	Elementos da vida particular do cuidador que exigem maior força	C8: De tudo um pouco, (...) o financeiro e a falta de ocupação. Isso fica remoendo. Eu não sei o que fazer.	31 (3,64)

adaptativa do indivíduo usualmente quebrando a sua homeostase.

6. Estratégias de Enfrentamento

Refere-se ao “conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais” (Lazarus e Folkman, 1984, p. 141).

6.1. Confronto

Consiste em estratégias nas quais o indivíduo apresenta atitude ativa em relação ao estressor, ou seja são estratégias ofensivas diante da situação.

C8: Aí eu fui para cima, né? Aí eu comecei a 6 (0,70) questionar o tratamento e discutir com a médica, então eu tive essa dificuldade. Foi difícil começar.

6.2. Afastamento	Consiste em estratégias em que o indivíduo assume uma atitude defensiva evitando confrontar-se com a realidade e não busca modificar a situação.	C12: porque na realidade, eu nem procuro saber mais para eu não baquear, porque se eu baquear...	14 (1,64)
6.3. Autocontrole	Consiste em estratégias voltadas para a busca do controle das emoções diante dos estímulos estressores.	C14: O dia que ele me via chorar, me abraçava e eu engolia tudo aquilo ali	9 (1,06)
6.4. Suporte Social	Relaciona-se ao apoio encontrado nas pessoas e no ambiente.	C5: Eu converso muito com a outra irmã dele que mora aqui, inclusive ela é enfermeira, ela trabalha no posto de saúde, (...) qualquer dúvida, ela está mais a par. Ela me orienta.	17 (2,00)
6.5. Fuga → Esquiva	Consiste em utilizar de estratégias como fantasia sobre a solução do problema, mas sem atitudes que de fato possam modificar a situação.	C8: Para mim está difícil, está muito difícil. Porque eu não consigo, a minha vontade, eu vou te falar sinceramente, é acordar de manhã e beber, ficar de porre para não ver nada, para passar tudo logo. Para sair disso. Mas eu não estou podendo fazer isso.	16 (1,90)

6.6. Resolução de problemas	É o conjunto de esforços que mostra o engajamento em planejar adequadamente maneiras de resolver o problema.	C10: Aí eu corro atrás, depois que eu descobro o que eu tenho que fazer, eu tenho que correr.	30 (3,52)
6.7. Reavaliação Positiva	São estratégias que buscam reavaliar a situação conflitante, levando ao crescimento e mudança pessoal, com experiência de transcendência	C6: Então assim, emocionalmente e fisicamente eu era muito fraca e hoje eu sinto que eu me fortaleci muito, eu cresci mais ainda.	8 (0,94)
6.8. Coping Religioso	São estratégias que buscam recursos religiosos no enfrentamento de situações de estresse (Pargament, 1997).	C6: Eu coloco na presença do Senhor, eu oro muito, eu tenho orado mesmo.	12 (1,41)
Total			852 (100)
