

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

LAURIANY ALVES

**CUIDAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM QUIMIOTERAPIA: PERCEPÇÕES
DO FAMILIAR CUIDADOR**

**UBERLÂNDIA
2019**

LAURIANY ALVES

**CUIDAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM QUIMIOTERAPIA: PERCEPÇÕES
DO FAMILIAR CUIDADOR**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Uberlândia
como requisito parcial para obtenção do
título de licenciada e bacharel, em
Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Anna Cláudia
Yokoyama Dos Anjos

Coorientadora: Enfa. Ms. Nayara
Ferreira Cunha

UBERLÂNDIA

2019

LAURIANY ALVES

**CUIDAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM QUIMIOTERAPIA: PERCEPÇÕES
DO FAMILIAR CUIDADOR**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Uberlândia
como requisito parcial para obtenção do
título de licenciada e bacharel, em
Enfermagem

Uberlândia, 11 de dezembro de 2019.

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos - UFU
Orientadora

Prof. Membro
Membro

Prof. Membro
Membro

Dedico este trabalho aos meus pais Humberto e Sirley, pelo amor, pela educação que me proporcionaram, pelo amparo e por não terem me deixado desistir.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por todas as bênçãos concedidas em minha vida, por todas as vezes que me deu forças e me permitiu não desistir diante das dificuldades do caminho.

À minha família, pelo carinho e compreensão durante esses anos de faculdade.

Ao meu namorado, Cristiano, por enxugar as minhas lágrimas, me apoiar e me fazer acreditar que sou capaz.

À minha querida amiga e orientadora Anna Cláudia, pelo saber compartilhado comigo, por toda a paciência e carinho e por ter despertado meu amor pela oncologia.

À minha coorientadora Nayara, pelo cuidado, atenção e gentileza com que me ajudou na execução deste trabalho.

À Bruna, por sua ajuda valiosa durante a análise de dados e por me ajudar a enxergar o que eu não via.

Às minhas amigas, Andrya, Daianny, Fernanda e Isabele, que fizeram desses cinco anos um período mais feliz, precioso e inesquecível.

Às colegas de projeto, que junto comigo compartilharam histórias de mulheres fortes e incríveis na luta contra o câncer.

À equipe do Hospital do Câncer, em especial ao Edésio, por todas as vezes que com toda benevolência se prontificou em me ajudar.

Aos participantes desta pesquisa, Alecrim, Hortelã, Louro e Sálvia, pois sem vocês, nada disso seria possível.

Muito obrigada!

“Não existe triunfo sem perda, não há
vitória sem sofrimento, não há liberdade
sem sacrifício.”

(O Senhor Dos Anéis, 2003)

RESUMO

INTRODUÇÃO: No adoecimento pelo câncer, a pessoa adoecida pode necessitar de diferentes terapêuticas para o tratamento. Dentre os tipos de tratamento propostos, tem-se a quimioterapia, considerada uma das modalidades de tratamento mais complexas. Esta complexidade está vinculada a diferentes condições, que acabam por gerar dependência em diferentes graus, que requerem esforço pessoal e também o apoio e cuidados profissionais e de cuidadores domiciliares, sejam estes formais ou informais. **OBJETIVO:** Conhecer as percepções de familiares, de pacientes oncológicos em quimioterapia, relacionadas ao processo do cuidado. **METODOLOGIA:** Pesquisa com abordagem metodológica qualitativa, descritiva, que utilizou a técnica de Grupo Focal (GF) para a coleta de dados. Os dados foram transcritos e analisados pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, associada ao Software de análise textual, IRAMUTEQ. Foram construídas duas grandes categorias. **RESULTADOS:** A partir das análises realizadas, considerando a nuvem de palavras, árvore de similitudes, assim como a análise de conteúdo, as categorias foram nomeadas como: “Contexto do cuidado” e “Repercussões na vida do cuidador”, onde a primeira identificou como os familiares se organizam para cuidar e quais as representações do familiar adoecido na vida do cuidador e a segunda categoria identificou quais as principais repercussões na vida geral desse cuidador. As estratégias de enfrentamento das dificuldades encontradas para cuidar foram várias, com destaque para a busca por força e motivação interna e o fortalecimento da fé. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A metodologia qualitativa, utilizando a técnica do grupo focal, permitiu identificar, nas narrativas das experiências dos cuidadores, que estar junto de seus familiares foi percebido como a maior manifestação de cuidado. A trajetória do cuidado repercutiu na vida dos cuidadores, levando-os a se abdicarem do cuidado consigo mesmo, para se dedicarem integralmente ao cuidado do outro. Neste sentido, foi identificado que o familiar cuidador também deve ser objeto de cuidados da equipe de assistência. Um maior aprofundamento dos resultados encontrados pode ser objeto de novo estudo, assim como explorar outros aspectos do cuidado pelo familiar. Espera-se que estes resultados possam colaborar com a ampliação do olhar dos profissionais para inclusão do familiar em seu planejamento e implementação da assistência em oncologia.

Palavras chave: Pesquisa Qualitativa. Família. Cuidadores. Percepção. Tratamento Farmacológico.

ABSTRACT

INTRODUCTION: In cancer illness, the sick person may need different therapies for treatment. Among the proposed types of treatment, there is chemotherapy, considered one of the most complex treatment modalities. This complexity is linked to different conditions, which eventually generate dependence to varying degrees, which require personal effort and also the support and care and professional caregivers, whether formal or informal. **OBJECTIVE:** To know the perceptions of family members, cancer chemotherapy patients, related to the care process. **METHODOLOGY:** Research with qualitative, descriptive methodological approach, which used the Focus Group (FG) technique for data collection. Data were transcribed and analyzed using the Bardin Content Analysis technique, associated with the textual analysis software, IRAMUTEQ. Two major categories were built. **RESULTS:** From the analysis performed, considering the word cloud, tree of similarities, as well as content analysis, the categories were named as: "Care context" and "Repercussions in the caregiver's life", where the former identified as family members. they organize themselves to care and what are the representations of the sick family member in the caregiver's life and the second category identified the main repercussions in the caregiver's general life. There were several strategies to cope with the difficulties encountered in caring, with emphasis on the search for strength and internal motivation and the strengthening of faith. **FINAL CONSIDERATIONS:** The qualitative methodology, using the focus group technique, allowed us to identify, in the narratives of the caregivers' experiences, that being with their family members was perceived as the greatest manifestation of care. The trajectory of care had repercussions on the caregivers' lives, leading them to give up caring for themselves, to dedicate themselves fully to the care of others. In this sense, it was identified that the family caregiver should also be the object of care by the care team. Further study of the findings may be the subject of further study, as well as explore other aspects of family care. It is hoped that these results may contribute to broaden the professionals' perspective to include the family member in their planning and implementation of oncology care.

Palavras chave: Qualitative Research. Family. Caregivers. Perception. Drug Therapy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Nuvem de Palavras	27
Figura 2	Árvore de similitude	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

INCA	Instituto Nacional do Câncer
UFU	Universidade Federal de Uberlândia
GF	Grupo Focal
QT	Quimioterapia
SO	Setor de Oncologia
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO E REFERENCIAL TEÓRICO	12
2 JUSTIFICATIVA.....	15
3 OBJETIVOS.....	17
3.1 OBJETIVO GERAL	17
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
4 METODOLOGIA	18
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	23
5.2 GRÁFICOS VISUAIS IRAMUTEQ	26
5.3 ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	30
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
REFERÊNCIAS.....	43
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	48
APÊNDICE B - ROTEIRO DO GRUPO FOCAL	49
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	50

1 INTRODUÇÃO E REFERENCIAL TEÓRICO

Por definição, câncer é o nome dado ao conjunto de mais de 100 doenças que possuem em comum o crescimento celular desordenado, invadindo tecidos e órgãos. Como essas células se dividem rapidamente, levam a formação de tumores e podem se espalhar e afetar outras regiões do corpo, recebendo o nome de metástase (BRASIL, 2019).

A célula tumoral, assim como as células normais, utiliza processos bioquímicos em sua formação, porém de uma forma desajustada e assim permite que ocorram outros processos envolvidos na carcinogênese, ou seja, envolvidos no processo de formação do câncer (CAPONEIRO, 2008).

Ainda não se sabe ao certo o que causa o câncer, apenas que essas causas são variadas e podem ser formadas tanto de fatores externos quanto internos e ainda, que estes fatores estão relacionados entre si, na grande maioria das vezes. As causas externas podem ser entendidas como aquelas que se relacionam com o meio ambiente em que a pessoa vive, assim como hábitos e costumes próprios de uma cultura. Já as causas internas, em sua maioria são pré-determinadas geneticamente ou hereditariamente, por exemplo, e estão ligadas à capacidade que o organismo tem de se defender de fatores externos. Existem inúmeras formas de interação entre os diferentes fatores, o que aumenta a probabilidade de transformações danosas nas células normais e saudáveis (BRASIL, 2018).

De acordo com um estudo realizado por Ferlay et al (2013), a estimativa mundial mostrou que em 2012, ocorreram 14,1 milhões de novos casos de câncer e 8,2 milhões de óbitos decorrentes da doença. Vale ressaltar que as maiores taxas de incidência foram observadas nos países mais desenvolvidos tais como América do Norte, Europa Ocidental, Japão, Coreia do Sul, Austrália e Nova Zelândia. Dados divulgados pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2018) revelam que a estimativa para o Brasil, no biênio 2018-2019 é de que ocorram 600 mil novos casos de câncer para cada ano.

O tratamento do câncer depende do estado de saúde em que o paciente se encontra, da localização do tumor, seu tipo histológico e estadiamento. As formas de tratamento conhecidas que se têm hoje são a cirurgia, a radioterapia, a

quimioterapia, a imunoterapia e o transplante de medula óssea. Na maioria dos casos é comum o uso de combinações de mais de uma modalidade de tratamento (BRASIL, 2018).

Bonassa (2012) descreve que a quimioterapia (QT), juntamente com a imunoterapia, é configurada atualmente como a forma de tratamento mais promissora para o câncer, pois o seu efeito é visto sistemicamente e não apenas localizado, como seriam outras modalidades de tratamento, tais como a radioterapia e a cirurgia, por exemplo. A quimioterapia, em especial, é vista como uma das modalidades de tratamento mais complexas e pode ser classificada de acordo com o seu objetivo, podendo ser curativa ou paliativa. Também pode ser classificada de acordo com o momento em que é empregada durante o tratamento; se for empregada após um primeiro tratamento, como a cirurgia, esta é chamada de adjuvante, quando utilizada como primeira escolha, denomina-se neoadjuvante.

Quando a quimioterapia tem finalidade curativa, é descrita como o tratamento definitivo específico para alguns tipos de tumores. A quimioterapia paliativa é utilizada quando a intenção não é mais a cura, considerando que neste caso a doença é metastática, será empregada para manter a qualidade de vida, retardando e tratando os sintomas da doença. A quimioterapia neoadjuvante ou de primeira escolha terapêutica, geralmente é escolhida com a intenção de diminuir a área tumoral para que seja possível a realização de uma cirurgia menos invasiva, prevenir que ocorra a disseminação da doença para outras regiões do corpo e acompanhar a evolução do tratamento e a sensibilidade do tumor ao quimioterápico. A quimioterapia adjuvante é feita com a intenção de aumentar as chances de cura, quando é realizada após um tratamento de primeira escolha como dito anteriormente, que pode ser cirurgia ou radioterapia, por exemplo (BONASSA et al., 2012; SILVA; FONSECA; RODRIGUES, 2005).

Os fármacos antineoplásicos em sua maioria são tóxicos e atingem sem discriminação tanto as células normais quanto as cancerosas, mesmo em doses terapêuticas, por esse motivo outras estruturas como tecidos e órgãos não estão livres de sofrerem com seus efeitos adversos (BONASSA; MOLINA, 2012).

A fragilidade causada pelo câncer e pelo tratamento levam a pessoa adoecida a uma condição de dependência que, conseqüentemente, passa a

necessitar de maiores cuidados, seja de um familiar ou de outro cuidador formal ou informal, que o possa ajudar durante toda a trajetória. Assim, o cuidado não deve se restringir às condições debilitantes físicas da doença, mas procurar abranger todos os níveis das necessidades humanas básicas (SENA; CARVALHO; REIS; ROCHA, 2011).

Permanece ainda enraizado na cultura brasileira que o responsável pelo cuidado de um familiar que está doente deve ser a própria família, especialmente o cônjuge. Quando a pessoa adoecida tiver alguém com relação sanguínea mais próxima, por exemplo, filhos e netos, esses devem cuidar dos pais e avós em situações inerentes à velhice e enfermidade (SENA; CARVALHO; REIS; ROCHA, 2011).

O cuidado é definido por Waldow (2011), como um conjunto de atos, comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores e habilidades que tem o poder de melhorar as condições do processo de viver ou mesmo, promover melhores condições no processo de morrer. Também não se pode dizer que há apenas uma forma de cuidar; isso depende de vários fatores, tais como a relação estabelecida entre os indivíduos e que se diferem entre si.

O cuidador muitas vezes não se sente ou não é preparado e nem orientado para exercer o cuidado em si, por esse motivo, ele se sente incapaz e desmotivado por considerar que poderia saber mais, fazer mais ou oferecer melhor desempenho e acaba aceitando uma negatividade desse processo, o que nos leva à percepção de que o cuidador também necessita de cuidado (SENA; CARVALHO; REIS; ROCHA, 2011).

2 JUSTIFICATIVA

Visto que o número de casos de câncer tem aumentado de maneira considerável em todo o mundo, principalmente a partir do século passado, configurando-se hoje como um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial, temos que o número de pacientes diagnosticados com a doença, que precisam ser submetidos ao tratamento quimioterápico, cresce de forma exponencial.

Não somente a quimioterapia, mas a própria doença e as diferentes formas terapêuticas utilizadas para seu tratamento, tornam o câncer uma doença que traz consigo a necessidade de uma equipe multiprofissional e também uma rede de apoio e familiar que ofereçam cuidados necessários durante toda trajetória da experiência vivida pelo paciente.

A família, na grande maioria das vezes, se torna responsável pelo cuidado domiciliar e pelo acompanhamento do paciente em suas idas e permanências no serviço onde recebe o tratamento para sua doença. Em geral, observa-se que esses familiares não possuem nenhum preparo para exercerem o papel de cuidador de um paciente com doença oncológica. Desta forma, é fundamental que a equipe de saúde saiba identificar as dificuldades que enfrentam, para que posteriormente sejam instituídas formas de apoio e cuidado.

Verificamos em nossa prática cotidiana, de assistência a pacientes com câncer, que as próprias famílias relatam sentirem-se despreparadas para o cuidado e passam assim por muitas situações difíceis, seja devido à falta de informações e orientações profissionais, ou ainda pela própria dificuldade interna, em se organizarem para desempenho desta nova e difícil tarefa. Assim, percebe-se com frequência, desgaste físico e também das dimensões emocionais, sociais e financeiras.

Frente ao exposto, como acadêmica, juntamente com a docente pesquisadora do curso de Graduação em Enfermagem, nos inquietou compreender quais as percepções de familiares quanto ao processo de cuidar do paciente em quimioterapia antineoplásica? Como profissionais do cuidado, é primordial estarmos mais bem preparadas para o trabalho, nesta importante área de atuação e nos

tornar capazes de envolver a família, consciente e adequadamente preparada, no cuidado de seu familiar adoecido.

Estudos em diferentes contextos culturais brasileiros, que buscam compreender as percepções de familiares e suas repercussões sobre o cuidado de pacientes submetidos à quimioterapia, por meio de metodologias qualitativas ainda são escassos. A compreensão destas percepções, pelo acadêmico de enfermagem e também pelo profissional enfermeiro, possibilitará formação diferenciada do futuro profissional, aprofundará os conhecimentos já existentes e contribuirá para melhor planejar e implementar a assistência integral, o que justifica a relevância desta investigação.

3 OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivo:

3.1 Objetivo Geral

Compreender as percepções, de familiares de pacientes oncológicos em quimioterapia, relacionadas ao processo do cuidado.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar, analisar e descrever o perfil sócio demográfico e as características socioculturais de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em quimioterapia;
- Conhecer, compreender e descrever as percepções de familiares sobre o cuidar de pacientes oncológicos em quimioterapia.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva, que utilizou a técnica de Grupo Focal (GF) para a coleta de dados.

A natureza é qualitativa, pois, de acordo com Silva e Menezes (2011) leva em conta que não há como dissociar o mundo real do sujeito, ou seja, um necessita interagir com o outro e isso é intrínseco a cada indivíduo, a maneira como ele interage com o mundo à sua volta, com as suas percepções, opiniões, relatos e, portanto, não podem ser traduzidas em números. Ainda segundo as autoras, essa pesquisa é descritiva, pois, descreve características de uma população e as suas particularidades e envolve a técnica de observação e o levantamento de dados, por meio da interação verbal direta com os participantes, para a captação de informações e seus discursos como forma coleta.

A pesquisa qualitativa na área da saúde torna possível o desenvolvimento de conhecimentos pertencentes a um ou mais sujeitos, sobre o processo saúde e doença, que se complementam com os conhecimentos do modelo biomédico, oferecendo escuta compreensiva voltada às dificuldades decorrentes do tratamento (POPE; MAYS, 2009).

Descritiva, já que relata discursos e fatos observados durante a observação, de uma determinada população. É prospectiva, uma vez que leva em conta o momento presente para coletar dados (FONTENELLES et al., 2009).

A pesquisa foi realizada no setor de Oncologia (SO), em um hospital escola, de uma Universidade pública, localizado em uma cidade do Triângulo Mineiro do estado de Minas Gerais. O hospital conta hoje com 520 Leitos, oferecendo serviços de baixa, média e alta complexidade (urgência e emergência; serviço ambulatorial; cirúrgico e internação).

O setor de Oncologia (SO) que faz parte deste grande complexo hospitalar, é composto por 24 leitos de internação, 24 consultórios e 10 salas para consultas não médicas e procedimentos ambulatoriais. Possui também 2 salas de quimioterapia ambulatorial para adultos e 1 sala de quimioterapia pediátrica, onde são realizadas, em média 740 atendimentos de infusão por mês (DIÁRIO DE CAMPO, 2019).

Familiares foram convidados para participar da pesquisa individualmente, pela acadêmica pesquisadora, nas salas de quimioterapia onde acompanhavam seus familiares. Os critérios de inclusão para participação na pesquisa foram: ser maior de 18 anos; capacidade de compreensão e diálogo preservados; que se auto-denominassem cuidadores de um familiar em tratamento quimioterápico exclusivo e que, após apresentação pessoal da acadêmica-pesquisadora e explicação breve sobre a pesquisa, aceitassem participar da pesquisa, mediante assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Do total de 33 pessoas convidadas, considerando os critérios de inclusão estabelecidos, aceitaram participar do GF 4 familiares. A pesquisa obedeceu aos critérios de saturação dos dados, que permitem incluir participantes até que se alcance as respostas aos objetivos e não haja nenhuma nova categoria ou mesmo não surjam novos questionamentos dentro da categoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os dados foram coletados através da técnica de grupo focal (GF), sendo este um grupo constituído por pessoas com características em comum. Tem como objetivo principal revelar percepções, obter informações e dados valiosos detalhados com grande riqueza, por meio da conversa informal. O grupo deve ser mediado por pelo menos uma ou duas pessoas; uma conduzindo o diálogo e a outra prosseguindo as anotações. O moderador ou condutor deve buscar a participação de todos, garantindo que a conversa não se disperse e que a participação seja de forma igualitária, onde um participante não tenha sua fala predominante sobre os outros participantes do grupo. O moderador deve também omitir suas próprias opiniões e julgamentos, mas deve sim instigar o grupo a prosseguir (GOMES; BARBOSA, 2009).

O GF foi utilizado para identificar e compreender as percepções de familiares cuidadores quanto ao processo de cuidar de seu familiar adoecido em tratamento quimioterápico. Para esse encontro com o grupo, utilizamos as seguintes questões norteadoras “*O que você entende por cuidado?*”, “*Há quanto tempo você é responsável pelo cuidado do seu familiar?*”, “*Qual o seu sentimento ao assumir o papel de cuidador?*” e “*Como você se organiza para cuidar?*”. Foi realizada a

gravação do encontro e anotações em folha de observações que posteriormente foram transcritas.

Os diálogos foram áudio-gravados em dois aparelhos de smartphones, por meio de aplicativo de gravação de voz. Logo após a finalização do GF, foram discutidos entre a acadêmica e a orientadora os aspectos relevantes que apareceram nos diálogos entre os participantes e isso foi registrado em diário de campo. A gravação foi transcrita no dia seguinte ao GF, buscando assim não se perder as recordações sobre cada fala, expressões faciais, comportamentos durante o GF.

Para análise dos dados, optou-se pela utilização de três técnicas: a narrativa, para caracterização dos participantes; a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) para análise dos diálogos derivados do GF; associada à esta última técnica, foi utilizado um Software de análise textual, o IRAMUTEQ.

A narrativa trata-se de um estudo sobre a experiência enquanto história, sendo ela construída pelo modo como a história é contada ou vivenciada, ou seja, ela é ao mesmo tempo um método e um fenômeno, que permite o questionamento e avaliação do que e como foi escrito, permitindo que o indivíduo se posicione como autor e leitor de experiências vividas e narradas. Para o pesquisador, o texto é construído através da sua interpretação e da interatividade com o indivíduo e sua simetria, sendo analisado conforme o contexto da situação (SAHAGOFF, 2015).

É uma técnica que se insere dentro da pesquisa qualitativa, sendo de grande ajuda para compreensão da experiência humana no que diz respeito à associação com a sociologia e a antropologia em saúde. A utilização de narrativas no contexto de pesquisa social em saúde, auxilia na construção das histórias sobre saúde e doença, por se tratar de experiências muito pessoais de cada ser humano (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003).

A análise de conteúdo descrita por Bardin (2011), propõe 3 fases para sua condução:

- 1) Pré análise;
- 2) Exploração do material e;
- 3) Tratamento dos resultados: inferência e interpretação.

A função principal da análise do conteúdo é o desvendar crítico.

Na fase de pré análise deve-se escolher os documentos a serem analisados e organizá-los de forma que se torne viável para a pesquisa, para isso é preciso seguir algumas normas que são: exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade, ou seja, o texto deve ser mantido em sua integralidade, não omitindo informações, representando o universo e que apresentem dados que se refiram ao mesmo tema, colhidos de forma homogênea através do discurso de indivíduos semelhantes. Os documentos precisam ainda ser aplicáveis ao conteúdo e objetivo da pesquisa e não devendo ser um elemento classificado em mais de uma categoria.

Na fase de exploração do material, a preparação do texto é feita através de edições das entrevistas, neste caso, do texto produzido durante o GF, de forma que respondam às questões norteadoras, mesmo que partam de diferentes indivíduos; dessa forma, são elaboradas categorias, que derivam das respostas.

Para a terceira fase, denominada tratamento dos dados: o pesquisador realiza a inferência e interpretação, dos dados dos resultados maciços significativos e validáveis. A interpretação deverá ir além do que está expresso nos documentos, já que o que interessa realmente é o conteúdo encoberto, o sentido daquilo que se encontra através do que está explícito.

O IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) é um software gratuito, em que, através do seu ambiente R, dispõe de ferramentas e intervenções de análise estatística, que permitem a estruturação, posição e relações de palavras em um texto, sempre acompanhado por imagens. É aplicado à análise de textos, mas também pode ser aplicado em tabela de dados. O software permite resultados importantes com os dados de relações intra-textos e junto de variáveis dos participantes, gerando imagens visuais interessantes, como a nuvem de palavras e árvore de similitude. Os dados gerados pelo software necessitam da análise do pesquisador, que deverá refletir e analisar minuciosamente tais dados, para que a riqueza do material seja eficiente (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O presente estudo segue as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes foram informados sobre os riscos e benefícios da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, fornecido pelos autores. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP) sob o parecer de número 3.459.442 em 17 de julho de 2019.

O anonimato e preservação dos dados dos participantes foram garantidos com a utilização de nomes de ervas: Hortelã, Alecrim, Louro e Sálvia.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No dia 11/09/2019 foi realizado o Grupo Focal (GF), posteriormente a 3 tentativas frustradas em que foram realizados convites e confirmadas presenças, porém sem o comparecimento de nenhum dos possíveis participantes. O GF contou com a presença de 4 familiares. Participaram também a orientadora e a acadêmica-pesquisadora.

Após várias leituras e reflexões sobre os discursos reunidos, derivados do GF com os participantes, foram construídas duas grandes categorias, que representam a essência do processo de cuidar, da pessoa adoecida pelo câncer e que está recebendo o tratamento quimioterápico.

Como já existem vários estudos publicados, é possível afirmar categoricamente que a ocorrência de eventos adversos relacionados à quimioterapia é praticamente incontestável no decorrer do tratamento. As repercussões não prejudicam somente a dimensão física, mas, interferem em várias outras, senão todas as dimensões da vida, ainda que com diferentes graus de intensidades e comprometimentos, incluindo a família.

Primeiramente, serão apresentadas as narrativas individuais de caracterização dos participantes, e posteriormente, a integração dos conteúdos das categorias, descrevendo e discutindo a análise de conteúdo e os resultados encontrados com a utilização do software IRAMUTEQ.

5.1 Caracterização dos participantes

“Meu nome é Hortelã, sou mulher, 55 anos, divorciada, moro em Uberlândia e cuido de minha irmã, que está com câncer de mama em quimioterapia há 3 meses. Eu passei pelo mesmo processo de doença dela; também tive câncer de mama, que já foi tratado e por ter passado por isso, me disponibilizei para ajudar. Minha irmã tem 3 filhos, mas só 1 deles me ajuda a cuidar dela.”

“Sou Alecrim, tenho 50 anos, sou mulher, casada, trabalho com serviços gerais, mas atualmente estou afastada, moro em Uberlândia e sou responsável pelo cuidado do meu marido. Meu esposo foi diagnosticado com câncer de boca no início do ano; está em tratamento quimioterápico semanalmente há 7 meses. Moro com ele e com a minha filha de 21 anos, que não me ajuda a cuidar do pai. Tenho sorte

por poder contar com meu vizinho, Pedro. Ele que leva e traz a gente no hospital sempre; me leva no mercado e na farmácia para comprar remédio. Como estou com espondilose, eu não consigo mais andar como andava antes.”

“Eu sou o Louro, tenho 18 anos, sou homem, solteiro, atualmente moro em Uberlândia; nasci e morei no Acre até descobrir o câncer de estômago da minha mãe, isso foi há 9 meses, quando ela realizou os exames e veio para Uberlândia fazer a quimioterapia, que teve início há 8 meses. Eu tenho um irmão que continua morando no Acre para terminar os estudos, minha mãe sente muito a falta dele.”

“Sálvia, tenho 37 anos, sou comerciante, casada e moro em Uberlândia. Cuido da minha mãe, que foi diagnosticada com câncer de mama e está em tratamento há mais de um ano. Ela fez uma mastectomia total, 16 sessões de quimioterapia e 25 frações de radioterapia. Atualmente foram prescritas mais 6 sessões de quimioterapia. Nos últimos 3 anos eu sofri muitas perdas familiares; faleceram meus avós maternos, meu tio materno e meu pai; acho que tudo pode ter contribuído para o agravo da doença da minha mãe. Eu tenho um irmão com Síndrome de Down e também sou responsável pelo cuidado dele. A minha sogra é quem me ajuda a cuidar da minha mãe quando eu estou trabalhando, me ajuda a ficar de olho nela.”

Estabelecer-se como cuidador é um processo gradual ou explícito, de acordo com a doença do dependente e geralmente parece obedecer algumas regras para tal: gênero, como sendo predominantemente mulheres, grau de parentesco, sendo com frequência maior para cônjuges, seguido pelos filhos, grau de convivência e grau de proximidade considerando quem vive com a pessoa e as relações de afeto entre eles (MENDES, 1995).

Estudos mais recentes comprovam que esse padrão ainda se perpetua, afirmando que a responsabilidade sobre os cuidados de doentes crônicos, na maioria das vezes, recai sobre as mulheres, reafirmando que elas ainda são vistas como responsáveis pelo cuidado dos filhos e de toda a família, sendo uma condição que culturalmente é reforçada em nossa sociedade. Em relação ao grau de parentesco, estudos encontraram que a maior frequência ocorre entre cônjuges, seguidos pelos filhos ou filhas (TESTON et al., 2013; FOGAÇA; CARVALHO; MONTEFUSCO, 2015; SANTOS et al., 2019). Esse padrão pôde ser observado no

presente estudo, onde o grau de parentesco, obedeceu a seguinte distribuição: dois familiares cuidadores são filhos, sendo um filho e uma filha; uma é esposa e outra, irmã.

Quanto ao gênero, participaram de nosso estudo, três cuidadoras, mostrando que a predominância do gênero feminino, já encontrada em outros estudos se repete a o longo da história, quando se trata de assumir o cuidado de familiar adoecido.

Para Wanderbroocke, 2005 o fator primordial identificado na organização familiar dos cuidados oferecidos é a predominância do gênero feminino, enquanto cuidadoras principais: segundo descrito pelo autor, são as mulheres que historicamente tem ocupado a função de mantenedora do lar, responsável pelo cuidado de filhos, pais e de toda família, reafirmando o aspecto sociocultural, descrito anteriormente. Dedicam mais tempo e atenção ao doente, oferecendo cuidados com o corpo como higiene pessoal, alimentação, administração de medicamentos, curativos e etc.

Como já descrito, participaram dessa pesquisa quatro familiares cuidadores, todos residem atualmente na cidade onde o estudo foi desenvolvido; a faixa etária variou entre 18 a 55 anos, duas participantes são casadas, uma é divorciada e o participante homem, é solteiro.

Com relação à profissão, encontramos: uma comerciante, uma doméstica, mas não está trabalhando no momento, uma auxiliar de serviços gerais, que está afastada por enfermidade e, um estudante, que no momento está com seu curso trancado para dedicar-se exclusivamente ao cuidado de sua mãe.

Três dos quatro participantes, referiram que assumiram o papel de cuidador por falta de outros familiares aptos ou disponíveis para tal.

O sentido de assumir o papel de cuidador familiar foi interpretado como uma missão, pelos participantes de nosso estudo. O medo, a insegurança de outra pessoa não ser capaz de prestar o cuidado adequadamente, também podem justificar o fato de assumirem este papel. Pessoas com maior poder de liderança, voz mais ativa e proatividade, geralmente assumem os cuidados durante um tratamento de doença, acompanham o familiar para realização de exames,

posição centralizada na nuvem, enquanto as outras, menos frequentes vão diminuindo, de acordo com o número de vezes que aparecem.

Na figura 2 identificamos também que a palavra “FICAR” aparece no centro da ‘raiz’ mais forte da árvore, relacionando-se estreitamente com as palavras “JUNTO” e “TUDO”, representadas na segunda raiz mais significativa, estando ligadas fortemente, como pode ser verificado na representação da espessura das raízes. Dessa forma, é possível relacionar a análise de similitude à nuvem de palavras apresentada anteriormente. Por meio destas duas representações visuais, compreendemos, que, com o processo de adoecimento, a família e principalmente o familiar cuidador, buscam estreitar os laços com a pessoa adoecida, com o objetivo principal de que não se sinta sozinha durante essa fase difícil da trajetória do tratamento.

Conforme análise realizada, à luz da questão norteadora utilizada para conduzir as discussões no GF, foi evidenciado que a palavra “FICAR”, em diversos trechos discursivos dos participantes e evidenciada nos gráficos representativos, apareceu como palavra muito significativa. **Estar** junto do familiar é considerado pelos cuidadores como a maior manifestação de cuidado que poderiam expressar em suas falas e ações. Observa-se ainda outras palavras que também podem estar relacionadas ao verbo “*ficar*”, e que estão inseridas em um mesmo contexto, ao serem verificadas nos discursos, dentre elas citamos: “*ajudar*”, “*sempre*”, “*perto*”, “*manter*”, “*acompanhar*”, “*junto*”.

A fim de exemplificar, expomos estes trechos de discursos do GF:

*“Eu falo: - vou **ficar** aqui perto de você (do marido) - fico lá **perto** deitada na cama...” (Alecrim)*

*“Eles não comem, não bebem, se deixar por conta não fazem nada disso, tem que **ficar** em cima [...] aí eu trouxe ela para **ficar** comigo.” (Sálvia)*

Quando foram solicitados a se manifestarem sobre o que seriam capazes de fazer e como fazem para cuidar do familiar em tratamento quimioterápico, palavras como: “*tudo*” e “*sempre*”, “*acompanhar*”, e “*ajudar*” representaram suas respostas.

*“Eu **faço tudo** para retribuir por ela, tudo o que tiver de fazer eu faço sem problema algum [...] Eu tento fazer o máximo possível para **dar apoio, estar sempre** ao lado dela.” (Louro)*

*“Eu passei a trabalhar só meio período, para **estar sempre** ali de olho nela [...] estou a **acompanhando**, há mais de um ano.” (Sálvia)*

*“[...] estou sempre **acompanhando** ele aqui para o hospital.” (Alecrim)*

Já em discussão relacionada aos vínculos familiares, as palavras que aparecem em destaque na nuvem de palavras são: “*pai*”, “*mãe*”, “*irmão*”, “*filho*” e “*avô*”. Estas palavras aparecem em tamanho considerável, indicando a importância dos laços familiares para esses participantes, na árvore de similitude a importância desses laços representados pelas mesmas palavras, se expressam por meio das ligações entre as raízes. Frases expressas pelos participantes exemplificam a representação dessa análise, como:

“Família é tudo...” (Sálvia)

O “AJUDAR” representado em tamanho menor, porém não menos importante, pode estar relacionado com a percepção que o familiar tem a respeito de qual é seu papel enquanto cuidador. A ideia de ajuda está relacionada ao apoio e facilitação do tratamento, seja ajuda nas instâncias físicas, materiais e financeiras bem como nos âmbitos psicológicos e espirituais.

*“Estou fazendo tudo por ela, **ajudo** ela no banho, faço comida para ela, pego água remédio [...]” (Louro)*

A família é um grupo de pessoas ligadas por laços afetivos que no momento de doença é considerada como grande aliada compartilhando perdas, limitações, cuidados e suportando as adversidades, mudando e reconfigurando papéis para se adaptar e prestar auxílio (MEDEIROS; LEITE; RAMOS; ALMEIDA, 2014).

Após as exaustivas leituras do material transcrito e identificação de códigos representativos tanto na nuvem de palavras quanto na árvore de similitude, optamos por reunir e agrupar os resultados das análises e respectiva organização do corpus textual, em duas grandes categorias: “Contexto do cuidado” e “Repercussões na vida do cuidador”.

5.3 Análise de conteúdo

A análise de conteúdo do corpus textual produzido durante o GF, permitiu compreender e identificar as principais percepções que os participantes têm em relação ao cuidado de seu familiar adoecido e em tratamento quimioterápico.

- **Contexto do cuidado**

O cuidado foi descrito como forma de carinho e atenção integral ao familiar, onde “ficar”, “estar alí perto” do seu familiar, são descritos pelo cuidador como representação do cuidado.

“Eu acho que cuidado envolve tudo, tanto o emocional como o físico e a gente tem que estar alí a par das necessidades todas da pessoa!” (Sálvia)

“(O cuidado) é uma forma de carinho mesmo que a pessoa que está ali perto dá para gente. (Hortelã)

Procurar conhecer tudo o que acontece e auxiliar ou executar o cuidado, tais como: medicações, alimentação e higiene são práticas fundamentais, descritas como formas de cuidado e de atenção integral.

“[...] O tomar banho, o comer, é... o dormir, tudo isso engloba (o cuidado), porque a pessoa precisa estar fisicamente e emocionalmente preparada para enfrentar essa doença.” (Sálvia)

“[...] medicamento... tudo, alimentação, toda hora oferecendo água de côco, um gatorade, tudo, de tudo mesmo, ele está tomando mais a alimentação líquida!” (Alecrim)

“[...] eu faço um papel de “enfermeiro” para ela, porque eu estou ajudando em tudo, estou fazendo tudo por ela, ajudo ela no banho, faço comida, pego água para ela, remédio, tudo sou eu.” (Louro)

“(Cuidar é) [...] acompanhar, estar ali envolta, ver o que está acontecendo para é... estar dando apoio para pessoa.” (Hortelã)

Além disso, mencionam o empenho e a necessidade de entrega total de suas vidas para atuarem enquanto cuidadores:

“[...] então, eu tento fazer o máximo possível para dar apoio, estar sempre ao lado dela.” (Louro)

“Eu estou dando o máximo e o impossível de mim, para cuidar dele [...] Então de vez em quando, assim, eu estou oferecendo e às vezes ele diz que não quer, e eu falo: - Não, você tem que comer porque você precisa dessa alimentação, faço o máximo que eu posso!” (Alecrim)

“[...] então eu procuro ajudar. Como eu tive quem me ajudou muito, eu procuro ajudar, não só ela, mas todas as pessoas que estiverem em volta, que tiverem problema, que estiver no meu alcance, porque uma palavra é muito importante para gente, o carinho, atenção.” (Hortelã)

Por definição descrita no dicionário Houaiss, 2001, a palavra cuidar significa: reparar; atentar para; preocupar-se com; responsabilizar-se por algo; tratar da saúde e bem-estar de pessoa ou animal. Araújo et, al (2012) descrevem o cuidado como ato de doação onde o cuidador ao doar-se intensamente pode modificar sua vida em nome de cuidar da vida do outro visando atender as mais diferentes necessidades do familiar, sejam, essas necessidades físicas, psíquicas, emocionais e/ou espirituais. A doação pode se dar de várias formas no cotidiano de cuidado desse familiar: preocupações com medicamentos, alimentação, higiene tanto pessoal quanto do ambiente entre outras.

Nesse estudo, o cuidado foi descrito especialmente como expressão de carinho e atenção integral ao familiar em tratamento oncológico, que fortaleceu a convivência entre o familiar cuidador e a pessoa adoecida.

Pode-se perceber que *fazer o possível e o impossível e dar o máximo de si* inferem grande intensidade de entrega pessoal para o exercício do cuidado por parte dos familiares, o que corrobora com a afirmação, de que cuidado é fazer o máximo pelo outro, visando seu bem-estar.

Ser um familiar cuidador significa se dedicar ao familiar adoecido por completo; é na grande maioria das vezes abdicar do cuidar de si, para cuidar do outro. É deixar de cumprir com suas próprias tarefas, para realizar as tarefas dos outros. Doar-se diariamente ao cuidar revela uma realidade totalmente diferente, onde nem tudo é prazeroso e exige dedicação física e emocional. Muitas vezes o cuidador recebe este papel repentinamente e, começa a viver esse processo, às vezes longo e difícil, sem saber como e de que maneira deve cuidar. Isso traz uma

sensação de incapacidade e despreparo, fazendo com que exerça funções para além de sua capacidade (CARDOSO, 2017).

A necessidade de ficar perto do familiar mostra-se como algo que os cuidadores, em geral, não querem abrir mão. Tal fato pode ser justificado pela insegurança e frequentemente, pelo medo da perda; como se, a qualquer momento aquele familiar não fosse mais estar ali e, por esse motivo a oportunidade de estar junto torna-se de suma importância, constatamos esta realidade nas narrativas de Sálvia e Louro:

“Depois da perda do meu pai eu quis que ela ficasse comigo, ficasse junto comigo, porque é a minha base, ela e meu pai sempre foram a minha base então a perda do meu pai foi muito difícil [...] então é... eu queria que ela ficasse junto comigo porque é como se eu pudesse aproveitar mais a companhia dela. (Sálvia)

“A minha mãe sempre foi uma pessoa bastante emotiva então creio que eu preciso dar o máximo de apoio possível, então tento sempre estar o mais perto possível.” (Louro)

Para Louro, dizer que a mãe sempre foi muito emotiva e que por esse motivo, ficar perto dela dando apoio, significa que ele sente o medo e a insegurança de deixá-la sofrendo sozinha.

Vale destacar que para Alecrim, em específico, estar perto do seu cônjuge é tão importante, que o fato de estar adoecida e ser afastada do trabalho foi considerado como algo bom, uma dádiva de Deus, visto que seu adoecimento lhe permitia ficar mais próxima dele:

“[...] Deus faz as coisas tão certas que o médico também me afastou em julho e deu certo para eu ficar em casa perto dele.” (Alecrim)

O percurso vivido por familiares de indivíduos com câncer geralmente os fragiliza, tornando-os mais propensos a sentirem medo das repercussões causadas pela doença. O estudo realizado por Brito e Rabinovich, 2008 evidenciou que o sentimento de medo iminente da perda e, conseqüentemente a necessidade de cuidados que a doença desperta, tendem a tornar os laços familiares mais estreitos, assim como, reaproximar as pessoas antes distanciados do núcleo familiar.

Cabe destacar, o sentimento de solidariedade, que é demonstrado como capaz de tornar a família e amigos disponíveis para prestar ajuda (BRITO; RABINOVICH, 2008). Nessa investigação percebemos o envolvimento de um vizinho, amigo da família de Alecrim, que ao perceber as limitações da cuidadora se propôs a auxiliar, especialmente no deslocamento para o hospital e outros ambientes necessários para a prestação dos cuidados; também foi visto o envolvimento da família de Louro durante o período de investigação da doença de sua mãe:

“[...] ela ficou um tempo sozinha aqui (nessa cidade), só com a minha vó e com a minha tia e eu estava lá no Acre” (Louro).

“[...] minha sorte é o vizinho, ele traz a gente, ele se propôs a ajudar, traz a gente de carro, fica aí até a hora de voltar a gente vai embora junto, aí ele já passa no mercado, eu compro as coisas que ele tem que tomar para dar energia.” (Alecrim).

Apesar destas demonstrações de solidariedade, ao questionarmos sobre qual o sentimento dos cuidadores em relação ao papel exercido, eles mostraram que se tornar o cuidador, ocorreu especialmente em função do contexto familiar, onde não havia outra pessoa que pudesse acompanhar a pessoa adoecida e que se sentiam responsáveis por ela:

Os cuidadores sentem-se os únicos responsáveis pelos seus familiares, o que pode ser explicado pela própria dinâmica do adoecimento. Quando uma pessoa permanece como cuidador principal, mesmo que tenha ocorrido a aproximação de outras pessoas durante a trajetória do adoecimento, ele sempre se sentirá como responsável. Essa responsabilidade é vista a partir das lentes da integralidade do cuidar; uma obrigação moral.

“Eu me sinto assim, a única responsável [...] Eu sou a única dentro de casa para cuidar dele, ele não tem parente aqui, então tem que ser eu e eu só, me sinto muito responsável por ele, então depende só de mim.” (Alecrim)

“Ah, eu me sinto assim... como se eu fosse... ela dependesse... ela é uma dependente total de mim; então é como se eu fosse a enfermeira, a médica, a psicóloga, tudo, tudo junto! E assim eu me sinto muito responsável por ela, eu me sinto responsável total, porque sou filha única, eu tenho meu irmão, mas ele é.., tem Síndrome de Down, ele é

especial. Então tudo é focado em mim; eu sou o ponto de referência dela.” (Sálvia)

O decaimento da responsabilidade sobre uma única pessoa pode advir também de uma experiência semelhante vivida anteriormente, sendo utilizada pela nossa sociedade como justificativa para fazer com que essa pessoa se sinta capaz ou obrigada a cuidar de outro em situação parecida. Hortelã que já teve câncer de mama, expressa em sua fala o porquê de ter sido designada para cuidar da irmã que agora enfrenta a mesma situação:

*“Por eu ter passado por isso foi eu ou eu! Não tinha jeito.”
(Hortelã)*

Um estudo realizado em 2012, observou-se que em muitos casos a família transfere a responsabilidade de cuidar para uma única pessoa. O cuidador principal geralmente não conta com a ajuda de outras pessoas para ajudar nas tarefas do cuidado, a responsabilidade então é assumida de forma integral podendo até se tornar uma sobrecarga pois além das responsabilidades relacionadas ao ato de cuidar em si, existem ainda outras responsabilidades como as relacionadas à casa e a família (VIEIRA; NOBRE; BASTOS; TAVARES, 2012).

Para os cuidadores de outro estudo, o ato de cuidar se trata de um impulso; eles enxergam processo como algo natural, explicando o termo “*slipping into it*” ou escorregar pra dentro (MONTEIRO, 2016).

Esse fenômeno de se impulsionar ou “chamar a responsabilidade pra si” pode ser visto como um ato intrínseco e é identificado no discurso dos participantes em momento com falas do tipo:

*“Essa responsabilidade eu quis aceitar [...] infelizmente eu tenho isso (hábito de chamar a responsabilidade pra si).”
(Hortelã)*

Quando um familiar adoece e precisa de atenção e cuidados especiais, as dinâmicas de funcionamento familiar são acionadas, a fim de decidir como os cuidados serão prestados. É importante organizar essas dinâmicas, considerando que o familiar cuidador se envolve em um contexto tanto de problemáticas pessoais, quanto familiar e social. Existem ainda, algumas outras razões que impulsionam o familiar assumir o cuidado, tais como: retribuição, reparação, reconstituição da

relação anterior e a própria manutenção do papel que já ocupa na família (WANDERBROOCK, 2005).

Neste mesmo contexto, a representação do paciente na vida do cuidador leva a expressão de sentimentos como a **gratidão** e recompensa por cuidar. Os familiares percebem o cuidado como forma de **retribuição** por tudo aquilo que o familiar, agora adoecido, fez por ele durante a vida:

*“Para mim é **gratificante** poder estar cuidando dele né?! Que eu tenho tempo para cuidar dele, para mim seria pior se eu estivesse trabalhando e deixar ele em casa doente numa situação...” (Alecrim)*

*“Ela para mim é uma guerreira. É minha ídola, porque o que ela está passando e ela se mantém assim, como se diz ela não baixa a guarda... é meu ponto de referência na vida [...] **gratificante** por que eu estou apenas **retribuindo** o que ela fez por mim.” (Sálvia)*

*“Ela é a mais velha das mulheres, ela foi nossa mãe, principalmente para mim e para menor, para mais nova. Minha mãe saía 7 da manhã e voltava eu já estava dormindo, nós víamos a minha mãe dia de domingo, então foi ela que cuidou, e agora é uma forma de **retribuir** para ela.” (Hortelã)*

*“A minha mãe, sempre fez de tudo por mim, então “isso é o mínimo” que eu posso fazer por ela, tudo que ela está passando agora, cuidar dela... ela sempre cuidou de mim do melhor jeito possível, então eu faço tudo para **retribuir** por ela, tudo o que tiver de fazer eu faço sem problema algum.” (Louro)*

No estudo realizado por Mendes e Santos (2016), que teve como participantes familiares cuidadores de pacientes com Alzheimer, os familiares cuidadores perceberam o cuidado como forma de gratidão e retribuição, demonstrando o valor do familiar adoecido para eles. O cuidador se sente afortunado, sente que é uma bênção, poder agradecer, mesmo que não explicitamente expresso através de palavras. Expressões como “é uma forma de retribuição”, ou “é gratificante poder cuidar” apresentadas nesse estudo corroboram com essas afirmações.

Nota-se que as representações da pessoa adoecida na vida do cuidador também dizem muito sobre a forma como eles cuidam. Os cuidadores expressam admiração e têm seus familiares como referências, por estarem enfrentando

diariamente uma doença como o câncer, isso justifica a necessidade de fazer tudo em prol do cuidado a esse familiar.

- **Repercussões na vida do cuidador**

Durante o acompanhamento de seu familiar, o cuidador demonstrou a necessidade de buscar por força e motivação interna, a fim de não demonstrar à pessoa adoecida as dificuldades tanto físicas quanto emocionais que tem enfrentado para o desempenho de seu papel. Mesmo fragilizados, os cuidadores buscaram por estratégias de enfrentamento como o fortalecimento da fé, a persistência e a valorização de coisas simples da vida - socialização, distração e estar saudável - que foram relatadas como meio de conseguir lidar com a situação e amenizar o sofrimento.

“Eu tento sempre manter o pé no chão em relação a ela, as vezes que a pessoa dá uma crise de emoção, então se ela tem uma pessoa que é segura perto dela, ela dá aquela relaxada. Você tenta conversar com ela, ela vai, e dá uma melhorada. Então, eu sempre tento estar feliz perto dela, contando piadas com ela, sempre tento manter o maior apoio [...]” (Louro)

“Eu falo que é Deus que me levanta todos os dias [...] eu acho que eu aprendi a dar valor em cada dia, porque eu acho assim que você tem que dar valor na sua doença, em cada segundo da sua vida porque não há nada tão ruim que não possa piorar, então você tem que valorizar tudo que você tem hoje porque amanhã você não sabe o que vai acontecer.”(Sálvia)

“Se a gente dava valor numa coisa, hoje em dia você vê que aquele valor é tão insignificante... tem coisas melhores para você aproveitar, como uma tarde com a minha mãe, com meus filhos ou até mesmo com uma amiga; bem melhor, ver um filme alguma coisa assim. Essas pequenas coisinhas, então você passa a dar mais valor; você vê que ficava planejando... ah vou fazer isso, aquilo, não adianta nada! Amanhã vem uma bomba dessas, como se diz, você tem que mudar sua vida, você tem que viver o hoje, porque o amanhã só a Deus pertence” (Hortelã)

[...] “se Deus quiser... entrego na mão de Deus e, Deus prepara tudo” (Alecrim)

Diante do impacto do diagnóstico e tratamento não só a pessoa que está doente, mas também a família, sofrem com a incerteza e buscam forças para vivenciarem essa nova experiência. Ao compartilhar com proximidade as dificuldades do seu membro adoecido, a família se vê diante de uma situação de ameaça, insegurança e isso faz com que seja travada uma grande batalha e, é capaz de perceber sua própria fragilidade. No transcorrer da experiência, onde muitas vezes as dificuldades avolumam, e se tornam quase insuportáveis, a família recorre às práticas religiosas, tais como as orações e à fé. Esta estratégia de enfrentamento é utilizada quando esperam por um auxílio divino para lidar com o novo, com situações que fogem de sua rotina e, se tornam um desafio, na esperança de que seu familiar alcance a cura (FERREIRA; DUPAS; COSTA; SANCHES, 2010).

Nas falas dos participantes fica evidente que o impacto da notícia, de um diagnóstico familiar de câncer banaliza quaisquer outras ocorrências, que antes recebiam mais e maior atenção; diante das dificuldades e do novo jeito de enxergar a própria vida, muitos aspectos passam a ser considerados como sem importância. Com o medo da perda do familiar, o cuidador se torna muito mais atencioso e protetor e, passa a ter algumas reações relacionadas à experiência de inúmeros sentimentos vivenciados nesse período, como uma nova perspectiva sobre a vida, gratidão por estar vivo e, a dar mais atenção para a valorização de pequenas coisas do dia a dia (GRANT; TRAESEL, 2010).

Foi possível identificar ainda, que o esgotamento físico, mental e emocional advindo do processo de cuidar do familiar adoecido trouxe reflexos na saúde física e emocional do cuidador:

“Estou com espondilose. Aí a dor vai para os pés, na lombar e nos pés... se eu precisar sair correndo, não consigo. Tenho que ir fazendo as coisas devagarinho em casa, às vezes eu fico com muita dor, fico nervosa, estressada[...] na rua, nossa... eu paro, falo assim: - Meu Deus do céu eu andava tão rápido e não consigo mais...- chego em casa, parece que eu estou com os pés todos quebrados, os ossos todos doendo e a coluna.” (Alecrim)

“Às vezes a pessoa fica tão focada no paciente e esquece o cuidador e às vezes o cuidador fica mais doente do que o próprio paciente...” (Sálvia)

“Uma doença dessas vira a cabeça de todo mundo para baixo, porque não é só do paciente, é de todo mundo em volta, não adianta falar assim: - ah é só do paciente -, não é!! É a família inteira que adocece; é muito difícil, não é fácil não... A gente fica carente, fica bem difícil... não é fácil não!” (Hortelã)

Em um estudo realizado por Ferreira et al. (2013) os cuidadores revelam se sentir impotentes para enfrentar a doença em toda sua finitude, levando a repercussões físicas e psicológicas de sofrimento.

Os cuidadores se sentem adoecidos não pelo cuidado em si, mas sim pelo contexto desse cuidado, o qual referem como um processo desgastante, cansativo e difícil, entretanto, próximo ao familiar os cuidadores procuram sempre demonstrar que as coisas estão bem, mesmo que não estejam (ALMEIDA, et al., 2013). Alecrim, diagnosticada com espondilose, teve sua doença agravada após o diagnóstico do marido e deixou de praticar a hidroginástica recomendada pelo médico para melhora do seu problema. Durante uma de suas falas, se emociona ao falar que antes conseguia realizar atividades que hoje não consegue mais, como ir ao mercado, por exemplo.

A modificação no cotidiano dos cuidadores é incontestável: com a necessidade de cuidar e conseqüentemente estar junto de seu familiar, o cuidador faz adequações a sua rotina e interrompe atividades que antes realizava, por não ter mais tempo, já que a maior parte dele passa a ser dispensado para o cuidado. Deixa também de praticar o autocuidado, o que leva a um paradoxo: cuidado do outro, mas não cuidado de mim!

“A hidroginástica é que eu estou em falta, porque sempre eu estou saindo para cá de manhã (hospital) e, não dá para fazer. Porque se eu for fazer hidroginástica, (eu faço terça e quinta), aí eu saio para cá (Hospital) de manhã às vezes. Aí eu conversei lá na academia e falei que eu ia ficar um tempinho depois eu volto e começo de novo.” (Alecrim)

“Eu tive que abrir mão da faculdade, tive que trancar a faculdade, a gente morava no Acre e teve que vir correndo para cá às pressas [...] tive que terminar o semestre tudo correndo, fiz prova de qualquer jeito, só para terminar o semestre para vir para cá...” (Louro)

“Eu trabalho bastante, sou comerciante, trabalho bastante, então se ela morasse comigo eu teria mais oportunidade de conviver com ela... aí eu trouxe ela para ficar comigo durante o tratamento.” (Sálvia)

Ser mulher trabalhadora, mãe, esposa e cuidar do cônjuge com câncer, limitam e restringem o tempo da mulher; tornam a disponibilidade escassa para o autocuidado, por estar envolvida em muitas atividades o que acaba por gerar uma condição de sobrecarga. Deste modo, é necessário que deixe de fazer o que considera prazeroso para si, ou mesmo coisas que antes eram comuns, como cuidar da própria aparência, praticar o lazer ou, passam a fazer com bem menor frequência (PIOLLI; DECESARO; SALES, 2018). Nesta investigação, Alecrim era a participante que exercia os papéis de esposa e cuidadora e no seu caso, foi necessário abdicar de sua atividade física em função do cuidado prestado a seu cônjuge, o que de certa forma a prejudicava no cuidado da própria saúde, porém, essa mudança não era vista como negativa na percepção da cuidadora, que se sentia bem por conseguir aproveitar esses momentos para desfrutar da presença de seu esposo.

Para Teston et al. (2013), a sobrecarga que os cuidadores carregam é exacerbada pelo sentimento de perda de liberdade. As mudanças necessárias na vida do cuidador para ser possível cuidar, exigem dedicação total de seu tempo para o cuidado, deixando de praticar atividades como lazer, estudo e trabalho e, aquilo que antes era considerado rotineiro, passa a não ser mais. No presente estudo, percebemos que os cuidadores deixaram de executar atividades rotineiras e adaptaram suas rotinas à nova rotina do tratamento de seu familiar, para que o cuidado integral prestado ao paciente se tornasse possível.

Os pais cuidam dos filhos quando estes são crianças. Quando os filhos crescem e os pais se tornam dependentes, a tendência é que esses filhos devam assumir o cuidado dos pais. Tradicionalmente em nossa sociedade, essa cultura perpassa gerações. Os filhos ao assumirem o cuidado dos pais, muitas vezes mesclam o sentimento de obrigação com uma retribuição de cuidados e sentimento de afeto (SOUZA, et. al, 2015).

Ao mesmo tempo em que os filhos cuidam por amor, gratidão ou por uma escolha voluntária, muitos não se veem desempenhando esse papel, por não estarem preparados, ou até mesmo por ter sido uma situação-surpresa (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009). Louro trancou o curso que fazia em uma faculdade do Acre para se dedicar ao cuidado da mãe, mesmo não se sentindo preparado para tal, o que pode ser observado em uma de suas falas, referindo que, como descrito acima, ela sempre fez de tudo por ele e agora ele faz de tudo por ela, evidenciando a inversão de papéis nesse contexto.

“Eu não esperava assumir uma responsabilidade dessa com 18 anos, é parecido com criar um filho...” (Louro)

Cuidar de alguém não é tarefa fácil e gera repercussões, físicas, psicológicas e emocionais na vida de quem cuida. Podemos perceber que o desgaste causado pelo câncer traz muitas consequências e nem sempre os cuidadores enxergam algumas dessas repercussões como sendo negativas, pois se sentem úteis e gratos por poderem cuidar e retribuir o cuidado que sempre receberam.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A metodologia qualitativa, utilizando a técnica do grupo focal, permitiu identificar, nas narrativas das experiências dos cuidadores, que estar junto de seus familiares foi percebido como a maior manifestação de cuidado.

O câncer e a trajetória do tratamento oncológico, se tratando neste estudo especialmente da quimioterapia, podem levar a pessoa adoecida à necessidade de receber cuidados de familiares ou de cuidadores formais ou informais. Muitas vezes, a família assume o cuidado do paciente e pode não se sentir ou não estar preparada para desempenhar esse papel, o que faz com que enfrente novos desafios e dificuldades perante à nova experiência vivida.

Este estudo nos permitiu compreender as percepções de familiares cuidadores no que tange ao cuidado exercido por eles para com o familiar adoecido. De forma geral, os cuidadores trouxeram que o adoecimento levou à aproximação com seus familiares e que, a possibilidade de estar junto deles nesse momento foi vista como a maior manifestação de cuidado que poderiam expressar em suas falas e ações. Percebemos que o cuidado foi demonstrado especialmente, com ações que refletiam carinho e atenção ao familiar em tratamento oncológico.

As representações do familiar na vida do cuidador, levam este a assumir o cuidado, visto como uma forma de retribuição e recompensa por cuidar. Os cuidadores enxergam a dádiva de poder cuidar como uma missão a ser executada em sua máxima extensão e com entrega total e dedicação ao cuidado. Verificamos que a trajetória do cuidado repercutiu na vida do familiar cuidador, levou à necessidade de abdicar de suas atividades de rotina ou ainda de cuidar de si mesmo e dessa forma, trouxe reflexos na saúde física e emocional do cuidador.

Os cuidadores, mesmo fragilizados, buscaram por estratégias de enfrentamento como o fortalecimento da fé, a persistência e a valorização de coisas simples da vida para conseguirem lidar com a experiência do cuidado. Assim, o estudo mostrou que o familiar cuidador de paciente com câncer em quimioterapia necessita de orientação e preparo para o desempenho de seu papel. Nota-se também que o cuidador necessita de cuidados direcionados à sua saúde física e emocional, por parte de profissionais habilitados para atuação e acompanhamento

e, toda equipe multiprofissional precisa estar preparada para auxiliar na orientação ao familiar cuidador.

Espera-se que estes resultados possam colaborar com a ampliação do olhar dos profissionais para inclusão do familiar em seu planejamento e implementação da assistência em oncologia

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília (DF): Senado Federal; 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2018 - 2019: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2018.

INCA - Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016-2017: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2015.

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância Divisão de Vigilância e Análise de Situação. **Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2017.

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Métodos de pesquisa**. Organizado por Tatiana EngelGerhardt e Denise Tolfo Silveira; Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

ALMEIDA, S. S. L.; MARTINS, A. M.; REZENDE, A. M. (et.al.) **Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer**. Psico-USF, Bragança Paulista, v. 18, n. 3, p. 469-478, set/dez 2013.

ANJOS, A. C. Y. **As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida do familiar cuidador**. 148f. TESE (DOUTORADO). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

ARAÚJO, J. S.; SILVA, S. E. D.; SANTANA, M. E.; CONCEIÇÃO, V. M.; VASCONCELOS, E. V.; SANTOS, L. M. S. **O conhecimento do cuidar nas representações sociais de cuidadores**. 2012.

AUGUSTO, F. M. F.; SILVA, I. P. S.; VENTURA, M. M. **Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios**. Revista Kairós Gerontologia, São Paulo, v.12 (2), novembro 2009: 103-18.

BACKES, D. S.; COLOMÉ, J. S.; ERDMANN R. H.; LUNARDI V. L.; **Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas**. O mundo da saúde,35(4):438-442.São Paulo: 2011.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70,229 p, 2011.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C.; **A Família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer**. Rev . enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 18(3):462-7. jul/set 2010.

BARTON, T. D. **Understanding Practitioner Ethnography**. Nurse Researcher, United Kingdom, v.15, n.2, p.7-18, 2008.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu. cap. 6, p. 305 - 460. 2012.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. **Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais**. Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, vol. 2 nº1 (3) p.68-80, 2005.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. **A família também adocece! mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família**. Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.12, n.27, p.783-94, out./dez. 2008.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ**. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, 2013.

CAPONEIRO, R. **Biologia do Câncer: Temas em psico oncologia**. São Paulo: Summus editorial, p.31-38. 2008.

CARDOSO, T. F. **O DESABROCHAR DO CUIDADO: a vivência de cuidadores frente à dependência adquirida do familiar**. Trabalho de conclusão de curso. Universidade federal do Mato Grosso, Mato Grosso, 2017.

FERLAY, J.; STELIAROVA-FOUCHER, E.; LORTET-TIEULENT, J.; ROSSO, S.; COEBERGH, J. W. W.; COMBER, H.; FORMAN, D.; BRAY, F. **Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012**. European Journal of Cancer, V. 51, p. 1201-1202, June 2013.

FERREIRA, M. L. S. M.; MUTRO, M. E.; CONDE, C. R.; MARIN, M. J. S.; MENEGUIN, S.; MAZZETTO, F. M. C. **Ser cuidador de familiar com câncer**. Ciencia Y Enfermeria, 2018.

FERREIRA, N.M.L; DUPAS, G; COSTA, D.B, SANCHEZ, K.O.L.; **Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos**. Cienc Cuid Saude 9(2):269-277, abr/jun 2010.

FONSECA, S.; ALMEIDA, E. P. M.; MASSUNAGA, V. M. **Protocolo de intervenções de enfermagem frente às reações adversas aos quimioterápicos antineoplásicos**. In: Manual de quimioterapia antineoplásica. Rio de Janeiro (RJ):Reichmann & Affonso; p. 28-54. 2000.

FONTELLES, M. J.; SIMÕES, M. G.; FARIAS, S. H.; FONTELLES, R. G. S. **Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa**. Rev. Para. Med. (Impr.);23(3), jul.-set. 2009.

GOMES, M. E. S.; BARBOSA, E. F.; **A técnica de grupos focais para obtenção de dados qualitativos.** Revista Educativa, 2009.

GRANT, C. H.; TRAESEL, E. S. **Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: uma reflexão sobre o apoio psicológico.** Disc. Scientia. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 89-108, 2010.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; Mendonça, G. A. S; **Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes.** Revista Brasileira de Cancerologia, 51(3): 227-234. 2005.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. **A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método.** Revista Saúde, Fortaleza, v. 16, n. 2, p. 59-66, 2003.

MARCHI, J. A.; PAULA, C.C.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O; SALES, C. A. **Significado de ser cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição.** Texto Contexto Enferm, 25(1):e0760014. 2016.

MEDEIROS, E. G. M. S.; LEITE, R. F. B.; RAMOS, D. K. R. R.; ALMEIDA, L. A. L. **Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador.** Rev Rene, 15(2) , 2014.

MENDES, C. F. M.; SANTOS, A. L. S. **O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares.** Saude soc. 25 (1) Jan-Mar 2016.

MENDES, P. B. M. T. (1995). **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano.** Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, SP

MERIGUI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas.** Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan AS, 2003.

MOURÃO, C.M.L; FERNANDES, A.F.C; MOREIRA, D.P.; MARTINS, M.C. **Motivational interviewing in the social support of caregivers of patients with breast cancer in chemotherapy.** Rev Esc Enferm USP. 2017.

OLIVEIRA, D. F. L.; VALENTE G. S. C. **O Enfermeiro na prática educativa junto aos familiares de clientes com câncer de mama submetidas à quimioterapia.** Rev enferm UFPE on line., Recife, 8(supl. 3):4071-9, nov., 2014.

PIOLLI, K.C.V; DECESARO, M. N.; SALES, C. A. **O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer.** Rev Gaúcha Enferm. 2018.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 3ª edição. Artmed, 2009.

RATES, C. M. P.; COSTA, M. R.; PESSALACIA, J. D. R. **Caracterização de riscos em protocolos submetidos a um comitê de ética em pesquisa: análise bioética.** Rev. bioét. (Impr.). 22 (3): 493-9.2014.

RODRIGUES, F. S. S.; POLIDORI, M. M.; **Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares.** Revista Brasileira de Cancerologia, 58(4): 619-627. 2012.

SAHAGOFF, A. P. **Pesquisa Narrativa: uma metodologia para compreender a experiência humana.** XI Semana de Extensão, Pesquisa e Pós-Graduação - SEPesq Centro Universitário Ritter dos Reis, 2015.

SENA, E. L. S.; CARVALHO, P. A. L.; REIS, H. F. T.; ROCHA, M. B. **Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado.** Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, 20(4): 774-81, Out-Dez 2011..

SILVA, E. L. da; MENEZES, E. M; **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação.** Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da UFSC, p.20, 2001.

SILVA, M. B.; FONSECA, C. A.; RODRIGUES, A. J. L. **Terapia medicamentosa do câncer.** In: III SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA E I JORNADA DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO DA UEG, 2005, Anápolis. Anais... Anápolis: UEG, 2005.

SOUZA, L. R.; HANUS, J. S.; LIBERA, L. B. D.; SILVA, V. M.; MANGILLI, E. M.; SIMÕES, P. W.; CERETTA, L. B.; TUON, L. **Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica.** Cad. Saúde Colet., Rio de Janeiro, 23 (2): 140-149, 2015.

SOUZA, M. G. G.; Santo, F. H. E.; **O Olhar que Olha o Outro... Um Estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica.** Revista Brasileira de Cancerologia, 54(1): 31-41. 2008.

STRAUSS, A; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.** 2ªed. porto alegre: artmed. (2008)

TESTON, E. F.; SANTOS, A. L.; CECILIO, H. P. M.; MANOEL, M. F.; MARCON, S. S. **A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado.** Cienc Cuid Saude. 12(1):131-138, Jan/Mar 2013.

VIEIRA, L.; NOBRE, J. R. S.; BASTOS, C. C. B. C.; TAVARES, K. O. **Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, vol. 15, núm. 2, pp. 255- 263, 2012

WALDOW, V. R; BORGES, R. F. **Cuidar e humanizar: relações e significados.** Acta Paul Enferm 2011;24(3):414-8. Porto Alegre, 2009.

WANDERBROOCK, A. C. N. S. **Cuidando de um familiar com câncer.** Psicologia Argumento, Curitiba, v. 23, n. 41 p. 17-23, abr./jun. 2005.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada “**Cuidar do paciente oncológico em quimioterapia: percepções do familiar cuidador**”, sob a responsabilidade das pesquisadoras Prof.^a Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos e da discente Lauriany Alves da Universidade Federal de Uberlândia. Nesta pesquisa estamos buscando analisar as percepções do familiar cuidador do paciente oncológico em tratamento quimioterápico. Para participar, imediatamente após receber explicações sobre a pesquisa, seus objetivos e sua forma de participação, você poderá aceitar ou não. Caso aceite você deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, até o dia da realização do Grupo Focal (GF). O TCLE será obtido pela pesquisadora Lauriany Alves no Setor de Oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (conforme item IV da Resol. CNS 466/12 ou Cap. III da Resol. 510/2016). Sua participação acontecerá em **reuniões chamadas de grupo focal (grupo de conversas) onde serão relatadas por você suas percepções para cuidar do seu familiar que está em tratamento quimioterápico. Você também poderá ser convidado a participar de entrevista individual, com os mesmos objetivos do grupo focal. Para o Grupo Focal está previsto o tempo de 1 hora de duração e para a entrevista individual o tempo aproximado será de até 1 hora. Caso você necessite interromper a entrevista poderemos reagendar conforme sua disponibilidade.** Em nenhum momento você será identificado. Utilizaremos nomes fictícios escolhidos por você durante sua participação no grupo e na entrevista. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada. Posteriormente à utilização do material de pesquisa, as gravações serão destruídas, você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar na pesquisa. A coleta dos dados ocorrerá em dias em que você já tenha que se deslocar para a instituição onde seu familiar realiza o tratamento. Caso deseje ser entrevistado individualmente no seu domicílio, se residir em Uberlândia, a aluna pesquisadora, poderá se deslocar até sua casa, e ainda assim você não terá nenhum gasto. Os riscos consistem em **ser identificado ao assinar este TCLE ou através do áudio de suas respostas, porém, a entrevista e o áudio serão identificados por nomes fictícios, a fim de manter seu anonimato. Somente os pesquisadores terão acesso a esse material e comprometem-se a guardá-los em local seguro.** Os benefícios serão conhecer as percepções e dificuldades de familiares que cuidam de pessoas com câncer em tratamento quimioterápico e, a partir desse conhecimento prestar melhor assistência não só ao paciente mas, também ao cuidador. Possibilitará à equipe de saúde, incluindo o enfermeiro, melhor conhecimento sobre estas condições. Caso você não aceite participar da pesquisa isso não afetará em nada no tratamento público de saúde oferecido ao seu familiar em tratamento. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com **Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos pelo telefone (34) 3225-8604, na Universidade Federal de Uberlândia, Campus Umuarama – Bloco 2U, Av. Pará, 1720 – Bairro Umuarama, Uberlândia – MG. CEP 38400-902.** Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: (34) 3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, De de 20.....

Assinatura do(s) pesquisador (es)

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B - Roteiro do Grupo Focal

Data: ___/___/___

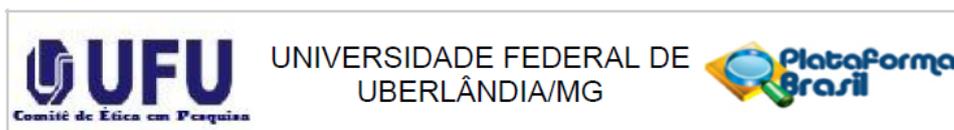
- Convidar os participantes a se apresentarem individualmente ao grupo (nome, idade, grau de parentesco);
- Perguntar aos participantes o que eles entendem por cuidado;
- Apresentar a questão norteadora:

“Quais são suas percepções a respeito do cuidado de seu familiar em quimioterapia?” e esperar que alguém se manifeste;

A partir daí apresentar as demais questões:

- ❖ Como você se organiza para cuidar do seu familiar?
 - ❖ Quais as principais diferenças você notou na sua vida após o familiar começar a quimioterapia?
 - ❖ Se você ainda está trabalhando, como você faz para conciliar o trabalho com o cuidado que você presta ao seu familiar?
 - ❖ O processo de adoecimento e tratamento do seu familiar (quimioterapia) causou algum impacto financeiro na família?
-
- Anotar os principais pontos apontados pelo grupo;
 - Facilitar a discussão, estimulando os participantes a discorrerem sobre os aspectos mais recorrentes durante a conversa.

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM QUIMIOTERAPIA: PERCEPÇÕES DO FAMILIAR CUIDADOR

Pesquisador: ANNA CLAUDIA YOKOYAMA DOS ANJOS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 10625318.8.0000.5152

Instituição Proponente: Universidade Federal de Uberlândia/ UFU/ MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.459.442

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1233217.pdf	15/05/2019 08:51:54		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_final_lauriany_alves.pdf	15/05/2019 08:51:09	LAURIANY ALVES	Aceito
Outros	respostas_pendencias.pdf	15/05/2019 08:48:58	LAURIANY ALVES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	15/05/2019 08:48:42	LAURIANY ALVES	Aceito
Outros	Curriculo_lattes_dos_pesquisadores.docx	18/03/2019 19:32:07	LAURIANY ALVES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_compromisso_equipe_executora.pdf	14/02/2019 20:31:23	LAURIANY ALVES	Aceito
Outros	Roteiro_para_grupo_focal.pdf	10/02/2019 16:06:06	LAURIANY ALVES	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	10/02/2019 16:05:11	LAURIANY ALVES	Aceito
Outros	Questionario_de_caracterizacao_socio_demografica.pdf	06/11/2018 21:53:03	LAURIANY ALVES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_da_instituicao_co_participante.pdf	15/10/2018 18:43:10	LAURIANY ALVES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	15/10/2018 18:42:40	LAURIANY ALVES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Continuação do Parecer: 3.459.442

UBERLÂNDIA, 17 de Julho de 2019

Assinado por:
Karine Rezende de Oliveira
(Coordenador(a))