UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO JOÃO DEL-REI
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

LUCIMAR APARECIDA DOS SANTOS

O PROCESSO DE RESILIÊNCIA EM CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM NEOPLASIA MALIGNA

Divinópolis
2018

LUCIMAR APARECIDA DOS SANTOS

O PROCESSO DE RESILIÊNCIA EM CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM NEOPLASIA MALIGNA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Acadêmico em Ciências da Universidade Federal de São João del-Rei/ Campus Centro-Oeste Dona Lindu para obtenção do título de Mestre em Ciências.
Área de Concentração: Enfermagem.
Linha de Pesquisa: O Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.
Orientadora: Prof[a]. Dr[a]. Patrícia Peres de Oliveira

Divinópolis

2018

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____Data ___/___/___

FICHA CATALOGRÁFICA

Santos, Lucimar Aparecida dos

O processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes com neoplasia maligna/ Lucimar Aparecida dos Santos. – Divinópolis: UFSJ, 2018. 134 p.: il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São João del-Rei, 2018.

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Peres de Oliveira.

1. Resiliência psicológica. 2. Família. 3. Neoplasias. 4. Oncologia.

LUCIMAR APARECIDA DOS SANTOS

O PROCESSO DE RESILIÊNCIA EM CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM NEOPLASIA MALIGNA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Acadêmico em Ciências da Universidade Federal de São João del-Rei/ Campus Centro-Oeste Dona Lindu para obtenção do título de Mestre em Ciências.

APROVADA em: ___ de ___de 2018.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Patrícia Peres de Oliveira

Universidade Federal de São João del-Rei

Assinatura: _____

Profa. Dra. Andrea Bezerra Rodrigues

Universidade Federal do Ceará

Assinatura: _____

Profa. Dra. Edilene Aparecida Araújo da Silveira

Universidade Federal de São João del-Rei

Assinatura: _____

"Resiliência é a capacidade de sair de dentro de si mesmo naqueles momentos em que tudo parece estar muito ruim e encarar o mundo do lado de fora de cabeça erguida, olho no olho e com o maior sorriso que tiver em seu arsenal de sorrisos".

J.W.Papa

"Oro por amor contagiante, epidemia de afeto, injeção de resiliência, síndrome de gentiliza e doses contínuas de respeito e igualdade".

Abigail Aquino

Dedico este trabalho primeiramente a Deus de toda ciência e sabedoria.
Aos meus pais, Belchior e Trindade que sempre estiveram ao meu lado, mesmo em outro plano espiritual.

Ao meu amor e companheiro de vida, Irarli, sempre presente, me incentivando, acreditando em mim, aos meus filhos Beatriz e Victor, minha nora Mariely pelo apoio incondicional em todos os momentos, principalmente nos de incerteza, muito comuns para quem tenta trilhar novos caminhos.

Ao meu sobrinho Guilherme, sempre ao meu lado me incentivando, com cumplicidade e amor.

As minhas amigas e irmãs, Marília e Soraia, presentes em momentos importantes de minha vida, me auxiliando e apoiando em minhas escolhas profissionais.

Sem vocês nenhuma conquista valeria a pena. Amo todos vocês incondicionalmente.

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, Profa. Dra. Patrícia Peres de Oliveira, fonte de estímulo e admiração, com generosamente ter aceitado me orientar nesta jornada, acreditando em minha capacidade, sempre incentivando minha busca por saber.
Em todas as oportunidades que tivemos juntas, lá estava ela com seu entusiasmo e energia, aproveitei ao máximo estes momentos, pois ela é uma fonte de saberes que me inspira a ir mais longe, buscando novos horizontes, pessoal e profissional. Muito obrigada por tornar meu Sonho realidade!!!

Ao Prof. Dr. Richardson Miranda Machado, responsável e incentivador para meu retorno aos estudos. Sempre acreditou em minha capacidade e me instigou rumo ao conhecimento. Gratidão!

À Profa. Dra. Edilene Aparecida Araújo da Silveira, pelas riquíssimas contribuições ao longo deste trabalho, pela sua tranquilidade, competência e domínio no conhecimento do trabalho em grupo.

Aos membros da banca examinadora, por terem aceitado participar da avaliação deste estudo e pelas contribuições oferecidas.

À UFSJ e seu corpo docente, a coordenação do programa de pós-graduação em enfermagem, por todo empenho e trabalho realizado. A dedicação a esta pesquisa me proporcionou grande crescimento pessoal e profissional.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

C - Cuidador

CF - Cuidador Familiar

CCO - Campus Centro-oeste Dona Lindu

CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFSJ - Universidade Federal de São João Del-Rei

UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

RESUMO

SANTOS, L. A. **O processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes com neoplasias malignas.** 2018. 134p. [Dissertação de Mestrado] – Universidade Federal de São João del-Rei, Divinópolis, 2018.

Objetivos: desvelar o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas, conhecer as estratégias de resiliência utilizadas por esses cuidadores familiares, iIdentificar fatores de risco e proteção presentes no processo de resiliência e estimular a reflexão destes familiares na construção de estratégias para promoção da resiliência. **Percurso metodológico**: Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou o arcabouço teórico da resiliência e a perspectiva sócio-construtivista e, o modelo híbrido de análise temática como referencial metodológico. Os participantes foram 29 cuidadores familiares. Realizou-se entrevistas individuais e quatro grupos focais. **Resultados:** a partir da análise das narrativas foram identificadas as categorias: "vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores"; "escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência"; "a prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência" e "a espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência". Notou-se a importância das emoções positivas ao lidar com situações adversas, que funcionaram como fator de proteção. Observou-se que os cuidadores familiares utilizaram de emoções positivas como estratégias para lidar com o sofrimento de seu familiar com neoplasia maligna. Essas estratégias são eficazes, na maioria das vezes, promovendo habilidades e atitudes saudáveis frente as circunstâncias negativas, principalmente no cuidado de um familiar com câncer. **Considerações finais:** os processos de resiliência familiar, que contribuíram para o enfrentamento de problemas de saúde dependeram do suporte emocional recebido externamente, das orientações e conhecimentos. Portanto, para auxiliar efetivamente a família se torna necessário o apoio dos profissionais de saúde e da instituição.

Descritores: Resiliência psicológica; Família; Neoplasias; Oncologia.

ABSTRACT

SANTOS, L. A. **The process of resilience in family caregivers of patients with malignant neoplasm.** 2018. 134p. [Master Dissertation] – Universidade Federal de São João del-Rei, Divinópolis, 2018.

Objectives: to uncover the resilience process in family caregivers of patients with malignant neoplasias, to know the resilience strategies used by these family caregivers, to identify risk and protection factors present in the resilience process and to stimulate the reflection of these relatives in the construction of strategies for promoting resilience. **Method**: this is a qualitative research that used the theoretical framework of resilience and the socio-constructivist perspective and the hybrid model of thematic analysis as a methodological reference. Participants were 29 family caregivers. Individual interviews and four focus groups were conducted. **Results**: from the analysis of the narratives were identified the categories: "experience of the illness of his loved one: feelings revealed through the colors"; "Scarcity of social and economic resources as risk factors in the process of resilience"; "The practice of care and communication as factors of protection and promotion in the process of resilience" and "spirituality and the transmutation of negative emotions into positive ones in the process of resilience." The importance of positive emotions in dealing with adverse situations, which functioned as a protection factor, was noted. It was observed that family caregivers used positive emotions as strategies to deal with the suffering of their relative with malignant neoplasia. These strategies are effective, most of the time, promoting healthy abilities and attitudes in the face of negative circumstances, especially in the care of a family member with cancer. **Final considerations:** family resilience processes that contributed to coping with health problems depended on externally received emotional support, guidance and knowledge. Therefore, in order to effectively support the family, the support of health professionals and the institution is necessary.

Descriptors: Resilience, Psychological; Family; Neoplasms; Oncology.

RESUMEN

SANTOS, L. A. **El proceso de resiliencia en cuidadores familiares de pacientes con neoplasia maligna.** 2018. 134p. [Disertación - Maestría] – Universidade Federal de São João del-Rei, Divinópolis, 2018.

Objetivos: desvelar el proceso de resiliencia en cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas, conocer las estrategias de resiliencia utilizadas por esos cuidadores familiares, identificar los factores de riesgo y protección presentes en el proceso de resiliencia y estimular la reflexión de estos familiares en la construcción de estrategias para promoción de la resiliencia. **Metodología**: Se trata de una investigación cualitativa que utilizó el marco teórico de la resiliencia y la perspectiva socio-constructivista y, el modelo híbrido de análisis temático como referencial metodológico. Los participantes fueron 29 cuidadores familiares. Se realizaron entrevistas individuales y cuatro grupos focales. **Resultados:** a partir del análisis de las narrativas fueron identificadas las categorías: "vivencia del enfermo de su ser querido: sentimientos revelados por medio de los colores"; "Escasez de recursos sociales y económicos como factores de riesgo en el proceso de resiliencia"; "La práctica del cuidado y la comunicación como factores de protección y promoción en el proceso de resiliencia" y "la espiritualidad y la transmutación de las emociones negativas en positivas en el proceso de resiliencia". Se notó la importancia de las emociones positivas al lidiar con situaciones adversas, que funcionaron como factor de protección. Se observó que los cuidadores familiares utilizaron emociones positivas como estrategias para lidiar con el sufrimiento de su familiar con neoplasia maligna. Estas estrategias son eficaces, en la mayoría de las veces, promoviendo habilidades y actitudes saludables frente a las circunstancias negativas, principalmente en el cuidado de un familiar con cáncer. **Consideraciones finales:** los procesos de resiliencia familiar, que contribuyeron al enfrentamiento de problemas de salud dependieron del soporte emocional recibido externamente, de las orientaciones y conocimientos. Por lo tanto, para ayudar efectivamente a la familia se hace necesario el apoyo de los profesionales de salud y de la institución.

Descriptores: Resiliencia psicológica; Familia; Neoplasias; Oncología.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 13

1.1 Justificativa 16

2 A FAMÍLIA DE PESSOAS COM NEOPLASIA MALIGNA 17

3 ARCABOUÇO TEÓRICO 20

3.1 Construtivismo 20

3.1.1 Zona de desenvolvimento proximal 21

3.1.2 Mediação 21

3.1.3 Instrumentos e signos 22

3.1.4 Significados 23

3.1.5 A fala 24

3.1.6 Aprendizagem e ensino 25

3.2 Resiliência 26

4 OBJETIVOS 32

4.1 Objetivo geral 32

4.2 Objetivos específicos 32

5 PERCURSO METODOLÓGICO 33

5.1 Delineamento do estudo 33

5.2 Local do estudo e população 35

5.3 Etapas para realização do estudo 37

5.3.1 Grupos focais 39

5.3.2 Análise e interpretação 41

6 RESULTADO E DISCUSSÕES 43

6.1 A vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores 57

6.2 A escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência 61

6.3 A prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência 62

6.4 A espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência 67

6.5 Artigo 78

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 104

REFERÊNCIAS 105

ANEXO 111

APÊNDICES 114

1 INTRODUÇÃO

As neoplasias malignas são a maior causa de morte em todo o mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013). No ano de 2015, no mundo, a doença causou 8,2 milhões de mortes, existindo, à época, 32,6 milhões de pessoas vivendo com câncer, no prazo de cinco anos após o diagnóstico (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

A tendência dessa taxa é aumentar, podendo atingir cerca de 21,4 milhões de novos casos em 2030, quando 13,2 milhões evoluirão para óbito, em decorrência do impacto das mudanças nos padrões sociodemográficos e epidemiológicos da população mundial (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

No Brasil, a estimativa para o biênio 2018-2019 será de 600 mil novos casos de câncer, para cada ano (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017); ao ponderar sobre a incidência crescente do câncer nos últimos anos, observa-se a necessidade de ações preventivas e de controle, que, nos dias de hoje são importantes desafios para saúde pública e a comunidade científica (FERLAY et al, 2015).

O tratamento do câncer é complexo, multidisciplinar e depende essencialmente do seu estadiamento clínico, das características patológicas do tumor e de fatores preditivos e prognósticos. Há múltiplas formas de tratamento para o câncer, sendo que os mais utilizados são a quimioterapia antineoplásica, os modificadores da resposta biológica, a teleterapia, a braquiterapia e a radioterapia intraoperatória, além de cirurgias. Tais terapias podem ser usadas tanto individualmente como em conjunto, variando apenas quanto à suscetibilidade dos tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e à melhor sequência de sua administração (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014; SOUZA et al, 2017).

Atualmente, poucas são as neoplasias malignas tratadas com apenas uma modalidade terapêutica, podendo ser realizadas por meio de técnicas cirúrgicas, radioterápicas, quimioterápica, biológicas e terapia endócrina ou hormonioterapia; sendo que, os efeitos advindos desses tratamentos variados, contribuem de maneira distinta sobre a qualidade de vida dos indivíduos oncológicos (FERLAY et al, 2015).

Sendo o câncer uma doença crônica, o tratamento será ao longo da vida e, para que sejam bem-sucedidos, os familiares, desde a ocasião da descoberta, precisarão conhecer as possíveis alterações advindas dos tratamentos, os sinais das complicações, bem como atuar de forma assertiva nas possíveis intercorrências. Dessa maneira, a comoção que a doença oncológica causa na família e as formas de enfrentamento são particulares de cada família, pois possuem crenças, valores, histórias e rotinas diferentes (OLIVEIRA et al, 2015).

Os profissionais de saúde que convivem com pessoas com câncer, percebem que tal doença provoca um grande impacto emocional e social na família e no indivíduo que vivencia esta enfermidade. Além disso, requer constante reestruturação, acarretando um desafio contínuo da pessoa em relação a seu corpo, sua família, seu papel social, seus planos futuros e seus valores pessoais (OLIVEIRA et al, 2015).

Percebe-se que a sobrecarga da doença interfere nos sentimentos e podem influenciar na qualidade do cuidado, uma vez que o desequilíbrio faz com que o cuidador familiar (CF) se torne desconcentrado, ansioso e estressado. Por sua vez não conseguindo realizar o cuidado de forma tranquila e integral. Podendo acarretar no CF sintomas emocionais e psicológicos importantes, que geram um adoecimento físico e emocional (FERNANDES, 2009).

Os profissionais, com base nas informações obtidas, precisam usar seus conhecimentos sobre cada família a fim de assegurar um atendimento holístico, de forma a relacionar fatores biológicos, sociais e espirituais, elaborando a partir disso a melhor assistência (GOZZO et al, 2012).

Diante desse cenário, foram propostas as questões de pesquisa: como se dá o processo de resiliência nos CF de pacientes portadores de neoplasias malignas? Quais são as estratégias de resiliência utilizadas por estes familiares? Quais são os fatores de risco e proteção presentes nesse processo de resiliência?

A resiliência familiar fortalece o fenômeno da resiliência individual, sendo uma unidade funcional, poderá incentivar ou não a resiliência e a vulnerabilidade em todos os membros (WASH, 1996). Refere-se à habilidade dos membros da família em minimizar as situações de conflito ou estresse. Influenciando o modo de lidar com a situação e buscando recursos em seu cotidiano. A resiliência tem como fundamentos básicos: o vínculo e o sentido, que permitem transformações com uma nova dinâmica de vida (VANISTENDAEL; LECOMTE,

2004). E elementos básicos para a resiliência: flexibilidade, comunicação, resolução de conflitos e sistema de crenças (DE ANTONI et al, 2004).

Os processos-chave da resiliência em família segundo Wash (2003):

- Sistema de crenças (o coração e a alma da resiliência): **atribuir sentido à adversidade** como a valorização das relações interpessoais (senso de pertencimento); contextualização dos estressores como parte do ciclo de vida da família; sentido de coerência das crises: como desafios administráveis; percepção da situação de crise: crenças facilitadoras ou constrangedoras. **Olhar positivo:** Iniciativa (ação) e perseverança; coragem e encorajamento (foco no potencial); esperança e otimismo: confiança na superação das adversidades; confrontar o que é possível: aceitar o que não pode ser mudado.

- Transcendência e espiritualidade: valores; espiritualidade; inspiração transformação.

- Padrões de organização: flexibilidade, estabilidade, coesão, **r**espeito às diferenças, necessidades e limites individuais; busca de reconciliação e reunião em casos de relacionamentos problemáticos.

- Recursos sociais e econômicos: mobilização da família extensa e da rede de apoio social; construção de uma rede de trabalho comunitário; construção de segurança financeira: equilíbrio entre trabalho e exigências familiares

Os processos de comunicação são clareza; expressões emocionais “abertas”; colaboração na solução de problemas.

Diante deste cenário a presente pesquisa torna-se relevante pelo caráter humanitário, tendo em vista a importância do assunto e, por haver uma lacuna em torno dessa temática, evidenciada ao realizar busca na literatura. Ainda, esta investigação poderá contribuir para a reflexão de futuras intervenções junto aos familiares que convivem com o sofrimento do adoecimento de seu ente querido, de forma a contribuir com o processo de resiliência e assistência mais adequada a familiares e pacientes.

Assim, a participação destes familiares na construção de estratégias para promoção da resiliência, deverá priorizar a participação ativa dos participantes da pesquisa. Esta

necessidade encontra apoio no arcabouço teórico da resiliência, que aponta como fatores de proteção autoconfiança, autonomia e a possibilidade de controle de suas vidas (RUTTER, 2012).

Acredita-se que tanto para a pesquisa como para a assistência o alcance da resiliência contribui para a formação do ser, sendo fundamental a valorização da capacidade crítico-reflexiva e participação ativa do depoente no processo de decisão, deixando a pessoa a compreender como ela é capaz de intervir construtivamente em sua experiência e realidade. Destarte, entende-se que o processo de ser resiliente, abarca características particulares, únicas e complexas, como fatores de proteção e de vulnerabilidade.

1.1 Justificativa

Acredita-se que viver é edificar um itinerário e, como este estudo envolve famílias de pessoas com diagnóstico de neoplasia maligna, pondera-se que no enfrentamento deste diagnóstico, o itinerário é repleto de cores, muitas vezes em preto e branco, outras tecnicolor, mas que se misturam na trajetória da enfermidade e o tratamento, deixando esses pacientes à beira de um abismo fisiológico e emocional e seus familiares em desamparo e em sofrimento, desse modo, os profissionais de saúde têm o compromisso de ajudá-los no enfrentamento e empoderamento da situação.

Pondera-se que os responsáveis pelo cuidado dos indivíduos com neoplasia maligna precisam ser como as águias, que, voam em uma velocidade incrível e em linha reta, nunca em círculos, nem em movimentos sinuosos, mas sempre precisos, determinados e certeiros, salvando quase sempre o seu filhote a poucos metros do solo e devolvendo-o à segurança do ninho. Destarte, ao desvelar o processo de resiliência em familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas, esse estudo impulsionará os profissionais a serem como as águias nas decisões de cuidados paliativos que envolvam aspectos preventivos e de recuperação para viverem melhor diante da vulnerabilidade, existente pela doença.

Portanto, este estudo se justifica pela importância de se conhecer o processo de resiliência do CF de pessoas com câncer frente a reflexão sobre suas vulnerabilidades, estratégias de enfrentamento e de sua adaptação diante das adversidades. Deste modo, por meio de um acompanhamento com os integrantes destas famílias poderemos reduzir o sofrimento dos mesmos por meio do oferecimento de um suporte frente ao adoecimento

2 A FAMÍLIA DE PESSOAS COM NEOPLASIA MALIGNA

As neoplasias malignas vêm se tornando cada vez mais comuns em todo o mundo e podem causar danos devastadores para os pacientes e suas famílias, necessitando de atenção especial dos profissionais de saúde no sentido de conduzir de forma adequada as intervenções e o tratamento (OLIVEIRA et al, 2015).

O câncer é uma doença multifatorial que envolve fatores familiares, sociais, emocionais, psicológicos, econômicos, religiosos, se tornando um grande desafio para os profissionais de saúde na condução de seu tratamento. A comunicação do diagnóstico ao paciente e aos familiares traz à tona inúmeros sentimentos como medo, angústia, ansiedade, perdas. Sendo essencial uma visão mais holística, pautada na individualidade e subjetividade do paciente. O trabalho em equipe é fundamental, ocorrendo uma união de saberes em prol de uma comunicação com escuta e empatia, sensibilidade e estratégias de cuidado mais humanizadas, onde é preciso espaço para o respeito com crenças e culturas, religiosidade, espiritualidade e negação do diagnóstico. Assim, é necessário o apoio de toda equipe na condução do diagnóstico e encaminhamento para o atendimento especializado (PENA et al, 2014).

A família é definida por um grupo de pessoas com vínculos interpessoais importantes e com sentimentos de pertencimento há este grupo. Esta definição nos permite incluir as diferentes composições familiares que existem, como a tradicional composta por vínculos sanguíneos e aquela formada por laços emocionais, com amigos ou vizinhos. Assim, o mais importante se torna o laço de afetividade e responsabilização pelos membros do grupo familiar. Uma mudança, ou acontecimento pode afetar os membros deste grupo, ocorrendo uma nova dinâmica ou uma instabilidade, exigindo desta família habilidades para lidar com está situação (GALERA; LUIS, 2002).

A estrutura familiar é constituída de relações sociais e emocionais, é onde acontecem as dinâmicas de transformação, conforme as necessidades e os conflitos. O que une um grupo de indivíduos como uma família são as relações interpessoais, com apoio emocional, moral, ético e social entre seus membros. Sendo assim, podemos considerar a família como o pilar do desenvolvimento humano e suporte para momentos de desequilíbrio. A integralidade do grupo familiar definirá o fortalecimento do indivíduo, formando uma rede de apoio sistêmica (OLIVEIRA et al, 2016).

Geralmente, o grupo familiar não está organizado para enfrentar doenças ou para lidar com o sofrimento de seus membros. No caso de um diagnóstico de neoplasia maligna em um ente querido, o efeito é devastador e o medo remete a perdas. Estas vêm de encontro à morte, mutilações e possíveis efeitos colaterais derivados dos tratamentos. O impacto emocional e psicossocial é enorme, uma vez que a pessoa está doente e irá precisar de apoio e suporte (OLIVEIRA et al, 2015).

O grupo familiar desempenha um papel fundamental na vida das pessoas com câncer, é ele que irá dar suporte emocional desde o diagnóstico da doença e apoio para todas as etapas do tratamento; garantindo uma qualidade de vida melhor, com menos estresse e com perspectivas de cura (OLIVEIRA et al, 2016).

O processo de conviver e cuidar de um familiar portador de doença crônica é uma tarefa difícil e sofrida, e em algumas famílias, esse diagnóstico é vivenciado como uma crise, que pode acarretar ao CF uma sobrecarga. Está crise é potencialmente promotora de estresse, angústia, ansiedade, sofrimento, evoluindo, por vezes, para um rompimento do equilíbrio familiar (FERNANDES, 2009).

O termo “sobrecarga do cuidador” se refere na literatura científica aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais e sociais que são vivenciados pelos familiares de pessoas doentes. Entender e compreender este processo possibilita ao profissional de saúde uma atuação diferenciada e mais humanizada. (VERAS et al, 2007).

Como a neoplasia maligna é uma doença crônica, e o tratamento é realizado ao longo da vida, o apoio da família é fundamental. Os membros da família precisam ser orientados pelos profissionais de saúde, para terem o conhecimento da realização do tratamento. Como das possíveis mudanças resultantes deste tratamento, incluindo sinais de complicações, podendo apoiar de forma positiva em relação a elas desde o momento do diagnóstico. Como consequência, os distúrbios causados pela doença na família e as formas de enfrentá-la são individuais, cada grupo familiar irá enfrentar de uma maneira, conforme sua cultura, valores, crenças religiosas, rotinas e histórias de vida (OLIVEIRA et al, 2015).

Conforme estudos investigados, os profissionais precisam ficar atentos a história familiar de cada paciente e usar os conhecimentos de cada membro deste sistema para assegurar os cuidados necessários ao tratamento (OLIVEIRA et al., 2016).

Partindo do pressuposto de que a família é uma rede de apoio positiva, pode-se associar a saúde mental dos cuidadores à qualidade do tratamento e aos cuidados necessários de um ente querido. Também se pode considerar que este cuidado está associado à qualidade da relação parental e conjugal (FALCETO et al, 2012).

A rede de apoio familiar é um fator de proteção, de desenvolvimento e interações sociais. O sistema familiar é chamado de microssistema, assim como o extrafamiliar; a interação destes dois sistemas forma um mesossistema.

Esta interação associada à rede de apoio social formam uma dinâmica sistêmica e integrativa, que é denominada abordagem bioecológica do desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Esta abordagem cria a possibilidade de interação e integração com conceitos ligados à abordagem sistêmica. Precisa-se entender a família e seus membros de uma forma bioecológica, ou seja, como pessoas que fazem parte de um contexto sociocultural mais amplo. Assim podemos compreender as interações familiares e a saúde mental de seus membros sofrendo influências das relações externas (SEIBEL, 2016).

3 ARCABOUÇO TEÓRICO

Este capítulo será explanado sobre o referencial teórico do construtivismo à luz de Vygotsky, o qual fundamentou a busca do conceito de resiliência para execução da investigação junto aos cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas e; o arcabouço teórico sobre a resiliência, uma vez que ambos foram utilizados como sustentáculo deste estudo.

3.1 Construtivismo

Para Lev Vygotsky o desenvolvimento cognitivo não pode ser entendido sem referência ao contexto social, histórico e cultural no qual ocorre. Os processos mentais superiores (pensamento, linguagem, comportamento volitivo) do indivíduo têm origem em processos sociais. O desenvolvimento desses processos no ser humano é mediado por instrumentos e signos construídos social, histórica e culturalmente no meio social em que ele está situado. Não se trata, no entanto, de apenas considerar o meio social como uma variável importante no desenvolvimento cognitivo (DRISCOLL, 1995).

Na perspectiva de Vygotsky, o desenvolvimento cognitivo é a conversão de relações sociais em funções mentais. Não é através do desenvolvimento cognitivo que o indivíduo se torna capaz de socializar, mas por meio da socialização que se dá o desenvolvimento dos processos mentais superiores (GARTON, 1992).

Segundo Vygotsky, é importante para o desenvolvimento humano não só o aprendizado adquirido, mas as relações com o "outro social". Ou seja, o que pode ser desenvolvido a partir das relações com o outro. Este desenvolvimento é conceituado a partir de duas zonas: 1. zona de desenvolvimento real – são os conhecimentos, atitudes e habilidades que a pessoa ou o grupo domina e já fazem parte de sua vida cotidiana e 2. zona de desenvolvimento proximal ou potencial que inclui as competências que podem ser adquiridas ou que estão próximas de serem desenvolvidas pela pessoa (MOTTA et.al, 2007).

Com esta conceituação construtivista, percebe-se que o indivíduo com o auxílio do outro pode desenvolver competências e enfrentar situações de crise. Ou seja, aprender o que ainda não foi apreendido e desenvolver suas potencialidades. A influência do ambiente se dá por

ações e intervenções ativas, sendo o estímulo essencial para o desenvolvimento do indivíduo (VYGOTSKY, 1998).

3.1.1 Zona de desenvolvimento proximal

A zona de desenvolvimento proximal é definida por Vygotsky como a distância entre o nível de desenvolvimento cognitivo real do indivíduo, tal como medido por sua capacidade de resolver problemas independentemente, e o seu nível de desenvolvimento potencial, tal como medido através da solução de problemas sob orientação de alguém (um adulto, no caso de uma criança) ou em colaboração com companheiros mais capazes (VYGOTSKY, 1998).

A zona de desenvolvimento proximal define as funções que ainda não amadureceram, mas que estão no processo de maturação. É uma medida do potencial de aprendizagem; representa a região na qual o desenvolvimento cognitivo ocorre; é dinâmica e está constantemente mudando (GARTON, 1992).

Formação de conceitos Vygotsky tem uma proposta para o processo inicial de formação de conceitos que começa na fase mais precoce da infância e se caracteriza por três formações intelectuais: 1) agregação desorganizada ou amontoado na qual a criança agrupa objetos desiguais de maneira desorganizada, difusa, por tentativa e erro, determinada em grande medida visualmente pela posição espacial de objetos; 2) pensamento por complexos na qual os objetos já são agrupados não somente por impressões subjetivas da criança, mas também por relações que de fato existem entre os objetos; é a fase dos pseudoconceitos; 3) conceitos potenciais que requerem a abstração de algum traço comum a diferentes objetos, mas esse traço abstrato é instável e facilmente cede lugar a outros traços. A convergência ou fusão desses processos progressivamente gera a formação de conceitos (GARTON, 1992).

3.1.2 Mediação

Mas como se convertem, no indivíduo, as relações sociais em funções psicológicas? A resposta está na mediação ou atividade mediada indireta. É através da mediação que se dá a internalização (reconstrução interna de uma operação externa) de atividades e comportamentos sócio históricos e culturais (GARTON, 1992). Quer dizer, a conversão de relações sociais em funções mentais superiores não é direta, é mediada e essa mediação inclui o uso de instrumentos e signos. Esse processo de interiorização implica uma mediação essencialmente humana e semiótica na qual a linguagem e, em particular, a palavra, é

essencial. A palavra é o material privilegiado, é o elemento comum entre locutor e interlocutor, é uma amálgama de pensamento e linguagem, está sempre carregada de conteúdo ou de sentido ideológico, é uma espécie de molécula do pensamento verbal, i.e., da intersecção entre pensamento e fala (TUNES, 2000).

A palavra está presente em todos os atos de compreensão e em todos os atos de interpretação. Todos os signos não verbais, embora não possam ser substituídos por palavras, "banham-se no discurso", apoiam-se nas palavras e são acompanhados por elas... a palavra não é uma coisa que o indivíduo possui, mas é mediação, elemento móvel e mutável na dinâmica das interações verbais (SMOLKA, 2000).

3.1.3 Instrumentos e signos

Um instrumento é algo que pode ser usado para fazer alguma coisa; um signo é algo que significa alguma coisa. O arado, por exemplo, é um instrumento. Os ícones, usados nos computadores, são signos; as palavras são signos linguísticos. A linguagem é um sistema articulado de signos; a matemática também. As sociedades constroem instrumentos e sistemas de signos; ambos são construídos ao longo da história dessas sociedades e modificam, influenciam, seu desenvolvimento social e cultural. É através da apropriação (internalização) dessas construções sócio históricas e culturais, via interação social, que o indivíduo se desenvolve cognitivamente. Quanto mais ele vai utilizando signos e sistemas de signos, tanto mais vão se modificando, fundamentalmente, as operações psicológicas que ele é capaz (TUNES, 2000).

Da mesma forma, quanto mais instrumentos ele vai aprendendo a usar tanto mais se amplia a gama de atividades nas quais pode aplicar suas novas funções psicológicas.

O desenvolvimento das funções mentais superiores passa, então, necessariamente, por uma fase externa. No desenvolvimento cognitivo de uma criança, toda função aparece duas vezes – primeiro em nível social e, depois, em nível individual – primeiro entre pessoas (interpessoal, interpsicológica) e depois se dá no interior da própria criança (intrapessoal, intrapsicológica) (SMOLKA, 2000).

Para Vygotsky, todas as funções mentais superiores se originam como relações entre seres humanos, interação social, definida como o veículo fundamental para a transmissão

dinâmica (de inter para intrapessoal) do conhecimento social, histórica e culturalmente construído. Essa interação implica um mínimo de duas pessoas intercambiando significados; implica também um certo grau de reciprocidade e bidirecionalidade entre os participantes desse intercâmbio, trazendo a ele diferentes experiências e conhecimentos, tanto em termos qualitativos como quantitativos (TUNES, 2000).

Crianças, adolescentes, adultos, moços e velhos, geralmente não vivem isolados; estão permanentemente interagindo socialmente em casa, na rua, na escola, no trabalho. Vygotsky considera esta interação fundamental para o desenvolvimento cognitivo e linguístico de qualquer indivíduo (SMOLKA, 2000).

3.1.4 Significados

Diretamente relacionada com a interação social está à aquisição de significados. Signo é alguma coisa que significa outra coisa. As palavras como já dito, são signos linguísticos. Gestos também são exemplos de signos. Os significados de palavras e gestos são construídos socialmente e, por isso mesmo, são contextuais. Determinada palavra, em outra língua pode não significar nada ou ter significado distinto. Gestos que têm um significado em uma cultura podem não o ter em outra. Todos os significados são contextuais. Por outro lado, dentro de um mesmo contexto, de uma mesma cultura, por exemplo, ou de uma mesma língua, determinados signos não significam nada (a rigor, não são signos) para um indivíduo que jamais teve oportunidade de captar significados para tais signos em interações sociais (SMOLKA, 2000).

A internalização (reconstrução interna) de signos é fundamental para o desenvolvimento humano, mas para isso o ser humano tem que passar a compartilhar significados já aceitos no contexto social em que se encontra, ou já construídos social, histórica e culturalmente. Percebe-se aí a importância crucial da interação social, pois é através dela que a pessoa pode captar significados e certificar-se que os significados que está captando são aqueles compartilhados socialmente para os signos em questão. Em última análise, portanto, a interação social implica, sobretudo, intercâmbio de significados (PINO-SIGARDO, 2000).

Para que uma criança, ou um adulto, internalize determinado signo é indispensável que o significado desse signo lhe chegue de alguma maneira (tipicamente através de outra pessoa) e que ela ou ele tenha oportunidade de verificar (tipicamente externalizando para outra pessoa)

se o significado que captou (para o signo que está reconstruindo internamente) é socialmente compartilhado (SMOLKA, 2000).

Para Vygostky, significado não é o mesmo que sentido. Para ele, o sentido é a soma dos eventos psicológicos que a palavra evoca na consciência. É um todo fluido e dinâmico, com zonas de estabilidade variável, uma das quais, a mais estável e precisa, é o significado que é uma construção social, de origem convencional (ou socio-histórica) e de natureza relativamente estável (PINO-SIGARDO, 2000).

3.1.5 A fala

A linguagem é, para Vygotsky, o mais importante sistema de signos para o desenvolvimento cognitivo do ser humano porque o libera dos vínculos contextuais imediatos. O desenvolvimento dos processos mentais superiores depende de descontextualização e a linguagem serve muito bem para isso na medida em que o uso de signos linguísticos (palavras, no caso) permite que o indivíduo se afaste cada vez mais de um contexto concreto. O domínio da linguagem abstrata descontextualizada, flexibiliza o pensamento conceitual e proposicional (SMOLKA, 2000).

Naturalmente, a fala é extremamente importante no desenvolvimento da linguagem. Portanto, na visão de Vygotsky, o desenvolvimento da fala é um marco fundamental no desenvolvimento cognitivo: O momento de maior significado no curso do desenvolvimento intelectual, que dá origem às formas puramente humanas de inteligência prática e abstrata, acontece quando a fala e a atividade prática, até então duas linhas completamente independentes, convergem (VYGOTSKY, 1998).

A inteligência prática se refere ao uso de instrumentos e a inteligência abstrata à utilização de signos e sistemas de signos, dos quais a linguagem é o mais importante para o desenvolvimento cognitivo. Embora a inteligência prática e a fala se desenvolvam separadamente nas primeiras fases da vida da criança, elas convergem. A primeira manifestação dessa convergência ocorre quando a criança começa a falar enquanto resolve um problema prático. No entanto, para Vygotsky a fala egocêntrica é o uso da linguagem para controlar e regular o comportamento da criança e não reflete o pensamento egocêntrico (GARTON, 1992).

A fala egocêntrica vem da fala social e representa a utilização da linguagem para mediar ações. Para as crianças, a fala é tão importante quanto a ação para atingir um objetivo. Elas não ficam simplesmente falando o que estão fazendo; sua fala e ação fazem parte de uma mesma função psicológica complexa, dirigida para a solução do problema. As crianças resolvem suas tarefas práticas com a ajuda da fala, assim como dos olhos e das mãos. Quanto mais complexa a ação exigida pela situação e menos direta a solução, maior a importância da fala na operação como um todo (VYGOTSKY, 1988).

O desenvolvimento da linguagem no ser humano vai da fala social (linguagem como comunicação) para a fala egocêntrica (linguagem como mediadora) e desta para a fala interna. Esta, por sua vez, reflete uma independência cada vez maior em relação ao contexto extralinguístico que se manifesta através da abstração que leva à conceitualização de objetos e eventos do mundo real. A internalização da fala leva à independência em relação à realidade concreta e permite o pensamento abstrato flexível, independente do contexto externo (GARTON, 1992).

3.1.6 Aprendizagem e ensino

Desde o momento em que o = das funções mentais superiores exige a internalização de instrumentos e signos em contextos de interação, a aprendizagem se converte em condição para o desenvolvimento dessas funções, desde que se situe precisamente na zona de desenvolvimento potencial do sujeito (RIVIÈRE, 1987).

Em outras perspectivas teóricas, o desenvolvimento cognitivo tem sido interpretado como necessário para a aprendizagem, ou tomado quase como sinônimo. Na de Vygotsky, a aprendizagem é que é necessária para o desenvolvimento. A interação social que provoca a aprendizagem deve ocorrer dentro da zona de desenvolvimento proximal, mas, ao mesmo tempo, tem um papel importante na determinação dos limites dessa zona. O limite inferior é, por definição, fixado pelo nível real de desenvolvimento do aprendiz. O superior é determinado por processos instrucionais que podem ocorrer no brincar, no ensino formal ou informal, ou no trabalho. Independentemente do contexto, o importante é a interação social (DRISCOLL, 1995).

Para Vygotsky, o único bom ensino é aquele que está à frente do desenvolvimento cognitivo e o lidera. Analogamente, a única boa aprendizagem é aquela que está avançada em

relação ao desenvolvimento. A aprendizagem orientada para níveis de desenvolvimento já alcançados não é efetiva do ponto de vista do desenvolvimento cognitivo do aprendiz. Interpretando o papel do professor na perspectiva de Vygotsky, podemos vê-lo como um mediador indispensável (RIVIÈRE, 1987).

Na interação social que deve caracterizar o ensino, o pesquisador é o facilitador na técnica de coleta que é o grupo focal, onde os participantes já internalizaram significados socialmente compartilhados. A participação do facilitador deve focar no processo que está em aprendizado, no estímulo e incentivo rumo ao desenvolvimento das competências. Suas intervenções estimulam e propiciam uma maior participação e busca de visibilidade em seu desenvolvimento (MOTTA et al., 2007).

3.2 Resiliência

O termo resiliência tem origem histórica no ano de 1807 nas áreas da física e da engenharia. Sendo Thomas Young quem referenciou a matérias altamente resistentes a deformações oriundas do meio. Para Thomas Young, a resiliência de um material está relacionada com a capacidade de absorver energia sem sofrer deformação plástica permanente (LIBÓRIO; CASTRO; COELHO, 2006)

Trata-se de um arcabouço teórico constituído por diversos estudos que vieram de outras áreas e mais recentemente a ciência da saúde se apropriou. Sendo um construto utilizado para definir diversos estágios dos materiais, como na metalurgia, em que é associado à capacidade de uma matéria retornar ao estágio inicial após pressões, na informática refere-se à capacidade de um sistema retornar ao funcionamento apesar de defeitos (DEEP; PEREIRA, 2012).

No Brasil, o conceito de resiliência ainda está sendo estudado de forma tímida. Por exemplo, verificamos no dicionário Aurélio de língua portuguesa a definição de resiliência restrita a física “como resistência a materiais”. Enquanto o dicionário de língua inglesa mostra o significado psicológico “habilidade de voltar rapidamente para o estado usual de saúde ou espírito depois de passar por doenças, dificuldades, etc. (YUNES, SZYMANSK, 2001).

O conceito de resiliência surgiu da física, que o define como à capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação permanente ou voltar à sua forma original

quando a pressão sobre ele é removida. Na psicologia, o fenômeno resiliência é pesquisado há cerca de trinta anos, ganhando cada vez mais espaço para discussões e estudos nos últimos anos. (BRANDÃO et al., 2011; DELL' AGLIO et al., 2011; YUNES e SZYMANSKI, 2001).

Os primeiros estudos sobre resiliência psicológica, ocorrem nas décadas de 1970 e 1980. Pesquisadores americanos e ingleses voltaram sua atenção para os indivíduos expostos a adversidades, mais que permaneciam bem e saudáveis (BRANDÃO; MAHFOUD; GIANORDOLI-NASCIMENTO, 2011), como vítimas de maus-tratos, violência e pobreza. Muitos estudos foram direcionados para crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social, entre outros.

Nas ciências da saúde, o termo refere-se à capacidade de resistir a uma adversidade, crise, doença; à potencialidade do indivíduo de enfrentamento e adaptação. Para psicologia refere-se à capacidade de enfrentar positivamente momentos adversos e conflitos numa perspectiva de promoção da saúde e qualidade de vida (DEEP; PEREIRA, 2012), sendo este o conceito adotado neste estudo.

Segundo estudiosos, a noção de invulnerabilidade não pode ser utilizada, uma vez que nenhum indivíduo tem resistência absoluta, sendo mais adequado a suscetibilidade ao estresse como um fenômeno gradual. Muitos indivíduos são mais resistentes que outros, mas todos têm os seus limites, sua maneira de enfrentamento das adversidades (RUTTER, 1993).

Estudos demonstram que pessoas mais resilientes apresentam traços positivos, como facilidade para amar, tendência a ter uma autoestima alta, maior flexibilidade, uma sensibilidade estética, maior perseverança, facilidade para perdoar, presença de espiritualidade, habilidade para resolução de problemas, relacionamento interpessoal e familiar adequado e abertura para receber suporte externo (Lopes e Martins, 2011; PESCE et al., 2005).

Importante destacar também, que a resiliência é uma resposta individual e pode variar de acordo com as circunstâncias da exposição do indivíduo ao evento adverso. Por ser um estado psicológico e não um traço de personalidade, o processo resultante do enfrentamento de uma situação adversa com relativo sucesso é que descreverá a resiliência do indivíduo, que está associada à ocorrência de desajustamentos biopsicossociais, a padrões de adaptação positiva diante da exposição dele a esses fatores de risco (REPPOLD et al., 2012).

Sendo um termo utilizado para definir a forma de enfrentamento do indivíduo às adversidades da vida, como, por exemplo, o surgimento de um câncer em um familiar. Então, a resiliência é referida por processos que explicam “superação” de adversidades do sujeito, famílias e grupos (YUNES, 2001).

A resiliência pode ser definida como a capacidade do sujeito de transformar uma situação de dor em possibilidade de crescimento, ficando fortalecido ou transformando a experiência em algo positivo.

A resiliência dá a possibilidade ao indivíduo de assumir o controle de sua vida, principalmente na situação de crise (RUTTER, 1993). Desta forma, o cuidador que enfrenta um momento estressor acompanhando seu familiar com neoplasia maligna, passa a ter controle da situação e participar ativamente das decisões que fazem parte do processo tratamento.

Podemos constatar que a resiliência está associada a fatores de proteção, com características potenciais positivas na vida do indivíduo, pois minimiza os eventuais efeitos negativos ou disfuncionais na presença do risco, além de modificar, melhorar ou alterar a resposta pessoal diante de um perigo adverso (FERREIRA; SANTOS; MAIA, 2012).

Os fatores protetores na definição de resiliência estão associados à "adaptabilidade, baixa suscetibilidade, enfrentamento efetivo, capacidade, resistência à destruição, condutas vitais positivas, temperamento especial e habilidades cognitivas"(CUESTAS et al,2002).

Os fatores de proteção estão relacionados aos aspectos orgânicos dos indivíduos e os aspectos subjetivos que irão influenciar o modo como este indivíduo irá administrar sua situação de conflitos e desenvolver uma rede de apoio. São estas redes de apoio social que irão produzir mais impacto sobre a capacidade de enfrentamento diante das situações de risco do que variáveis, como ansiedade, depressão, estresse ou auto eficácia (REPPOLD et al., 2012).

Destacamos a família como a mais importante rede de apoio social, seguida por amigos, colegas de trabalho e comunidade. Estudos mostram que o apoio familiar em momentos de crise tem influência importante no processo de resolução das situações conflitantes ou reduzem o sofrimento em casos de doenças agudas e ou terminais. As condições ambientais,

psicológicas, econômicas, e familiares fornecidas pelas redes de apoio são importantes no contexto de proteção (NORONHA et al., 2009).

Encontramos poucos estudos sobre a resiliência na família, seu processo enquanto potencializador de saída positiva em situações adversas. No geral, os estudos sobre famílias são direcionados aos aspectos deficitários e negativos da convivência entre pessoas, dando enfoque aos possíveis conflitos do casal em casos de desajuste infantil ou adolescente. A resiliência em família é um construto relativamente novo (HAWLEY, DEHANN, 1996).

Nas últimas décadas vem sendo estudado de forma discreta, uma vez que os estudos sobre família sempre enfatizaram os aspectos negativos da convivência familiar. O interesse pela resiliência em famílias vem contribuir para um novo olhar, dando ênfase "salutogênica" (ANTONOVSKY; SOURANI, 1988), ou seja, pesquisar os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar e não seus desajustes e falhas.

O interesse pela resiliência em famílias vem contribuir para redirecionar esse ciclo de raciocínio, trazendo para o mundo familiar uma ênfase na qualidade de vida e busca pela saúde, ou seja, significa focar e pesquisar as estratégias para o enfrentamento de situações difíceis como doenças, tratamento, cura, perdas e luto (RUTTER, 1985).

Para este estudo foi usado o modelo das teorias de estresse para investigar e explicar o comportamento das famílias em situações "normativas" (as transições esperadas decorrentes do próprio desenvolvimento) e "não normativas" (catástrofes e outras crises não esperadas no desenvolvimento). Foram definidos quatro tipos de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas, dependendo da forma como a unidade familiar lidava com as situações e em função do relacionamento entre os membros (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1988).

Famílias vulneráveis são aquelas que vivem em condições precárias de vida, seja por condições sociais, de classe, culturais, étnicas, políticas, econômicas, educacionais e de saúde. E como consequência tem a autonomia reduzida, uma capacidade de tomada de decisão enfraquecida e uma maior fragilização de laços de convivência, com ruptura de vínculos. Aumentando a probabilidade de um resultado negativo na presença de um risco eminente (CRONEMBERGER; TEIXEIRA, 2013).

Família segura é aquela que tem condições de sustentação e manutenção de seus vínculos, conseguindo se apoiar e fortalecer mesmo diante de situações de crise. Sendo a família um espaço imprescindível para a garantia da sobrevivência e da proteção de seus membros. É neste espaço que são introduzidos os valores éticos e morais, que fortalecem os laços de solidariedade (PETRINI, 2003).

Para identificar e implementar os processos-chave que possibilitam as famílias a lidar com as situações de crise e sair mais fortalecidas, precisa-se ficar atento a composição familiar, sua classe social e étnica, sua crença religiosa, seus valores e costumes, sua inserção e relação com a comunidade onde vive (WALSH, 1996).

A resiliência em família perpassa pela trajetória desta no sentido de sua adaptação e fortalecimento diante de situações de sofrimento, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias resilientes respondem positivamente as condições adversas de uma maneira singular, dependendo do contexto, da interação resultante dos fatores de risco e de proteção. Podemos notar que quando se trata de resiliência em família, o fenômeno deixa de ser considerado como uma característica individual que sofre a influência da mesma, e passa a ser conceituado como uma qualidade sistêmica de famílias (HAWLEY; DEHANN, 1996).

Pesquisar e compreender os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar, implica em estudar processos das experiências de vida do indivíduo, em seu meio familiar sistêmico e ecológico (YUNES,2003; WASH, 2005). Ressalta-se a necessidade de estudar sobre os aspectos positivos do grupo familiar como, por exemplo, esperança, coragem, criatividade, sabedoria e espiritualidade (YUNES,2003). A psicologia positiva tem realizado esse estudo de forma a contribuir com o desenvolvimento e o comportamento saudável das pessoas, grupos e instituições; tendo como foco o fortalecimento de suas competências ao invés de corrigir deficiências (YUNES; 2003; 2005).

Os três pilares da psicologia positiva são: experiência subjetiva, características individuais – forças e virtudes, instituições e comunidades (SELIGMAN, 2003). A psicologia positiva tem sua importância quando observamos seu destaque dentro da ciência psicológica. Dando ênfase nas potencialidades e virtudes humanas que contribuem para o desenvolvimento saudável dos indivíduos, grupos e instituições (PALUDO; KOLHER, 2005).

No Brasil, o movimento da psicologia positiva ainda se apresenta de forma tímida, com poucos estudos e publicações (YUNES, 2003). O estudo dos aspectos positivos associados à saúde e ao bem-estar dos indivíduos são temáticas que abrangem as emoções positivas e a resiliência (PALUDO, KOLHER, 2005). A justificativa da tendência maior pelo número de estudos serem sobre emoções negativas (raiva, medo e tristeza), vem por ter o ser humano ter uma tendência natural de estudar as aflições e sofrimentos da humanidade, em busca da cura (YUNES,2005).

Por outro lado, as emoções positivas ajudam a promover saúde física e mental (FREDERICKON, 2001). Dessa forma, as estratégias do cuidado devem focar em experiências que promovam emoções positivas. Essas experiências estimulam recursos pessoais internos, que serão necessários ao longo da vida, principalmente em momentos estressores, como crises e doenças crônicas.

A resiliência é um processo interno de adaptação, presente em todos os indivíduos e aplicável em qualquer ambiente, seja ele desfavorável ou não. Sendo assim todos os indivíduos tem capacidade para o desenvolvimento saudável e positivo. Emoções positivas surgem como estratégias para lidar com situações conflitantes, estressoras, ou seja, como dispositivo da resiliência humana. Segundo estudos, indivíduos considerados resilientes não utilizam emoções positivas apenas para eles mesmos, mas induzem, instigam essas emoções em outras pessoas (MASTEN; RED, 2002).

Estudo americano, mostram que emoções positivas parecem ajudar e reforçar a habilidade de construir recursos psicológicos para o enfrentamento de situações conflituosas (FREDERICKON, TUGADE, WAUGH, LARKINl, 2003).

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Desvelar o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas.

4.2 Objetivos específicos

- Conhecer as estratégias de resiliência utilizadas pelos cuidadores familiares de pessoas portadoras de neoplasias malignas.
- Identificar fatores de risco e proteção presentes no processo de resiliência.
- Estimular a reflexão destes familiares na construção de estratégias para promoção da resiliência.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa que utilizou como arcabouço teórico da construção dos processos de resiliência e do construtivismo, e o modelo híbrido de análise temática como referencial metodológico.

O processo de análise, pautado na análise temática, envolve a identificação de temas através da cuidadosa leitura e releitura dos dados. É uma forma de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os temas que emergem se configuram em categorias de análise (Fereday e Muir-Cochrane, 2006).

Na análise temática, trabalha-se com o processo de codificação dos dados, para que, a partir dos códigos, sejam identificados temas passíveis de descrever e explicar o fenômeno estudado. Um bom código é aquele que captura a riqueza qualitativa de um fenômeno. Boyatzis (1998) o define como um *"[...] padrão na informação que no mínimo descreve e organiza as possíveis observações e no máximo interpreta aspectos do fenômeno de estudo".*

Dentro da análise temática, existem diferentes formas de abordagem, dentre as quais podemos destacar a dedutiva, baseada em modelos de códigos previamente determinados, proposta por Crabtree e Miller (1999), e a indutiva, guiada pelos dados (Boyatzis, 1998). Neste estudo, o método de análise escolhido foi um modelo híbrido de análise temática, descrito por Fereday e Muir-Cochrane (2006), que incorpora tanto a dedutiva quanto a indutiva.

A escolha do modelo híbrido de análise temática para esse estudo mostra-se complementar, pois acreditamos que permitirá que as diretrizes encontradas no modelo teórico adotado sejam integradas ao processo de análise temática dedutiva e ainda possibilitará que surjam temas diretamente dos dados usando a codificação indutiva. O modelo híbrido de análise temática tem sido utilizado e recomendado dentro da pesquisa em Enfermagem (Fereday e Muir-Cochrane, 2006).

Nessa modalidade de análise, inicialmente, deve-se desenvolver um *template*, ou seja, um modelo de códigos, aplicado com o intuito de organizar o texto para interpretações posteriores (Crabtree e Miller, 1999). Vale destacar que essa etapa é efetuada antes mesmo do início da análise dos dados. A elaboração do *template* serve como ferramenta de

gerenciamento dos dados, para que se possam organizar fragmentos de texto que se relacionem entre si ou similares, auxiliando na etapa de interpretação (Crabtree e Miller, 1999). Neste trabalho, o *template* foi construído a partir do arcabouço teórico.

A etapa seguinte envolve a síntese, a codificação dos dados e a definição de temas iniciais, caracterizando-se como o primeiro passo na análise de cada parte dos dados coletados.

> O processo de paráfrase e síntese de cada fragmento dos dados adiciona informação ao nosso inconsciente, e além disso, durante o processo vamos conscientemente processando a informação (Boyatzis, 1998).

Esse processo envolve a leitura exaustiva e síntese dos dados brutos, esboçando-se pontos-chave destacados pelos participantes, em resposta às perguntas realizadas pelo entrevistador. Essa etapa representa o início do processamento das informações pelos pesquisadores, o que possibilitará a oportunidade de sentir e de tomar nota de temas em potencial dentro dos dados brutos.

A partir daí, utilizando a técnica analítica, o *template* é aplicado com o firme propósito de identificar unidades de texto significativas dedutiva (Crabtree e Miller, 1999). Neste momento, a análise dos dados é guiada, mas não restrita, pelos códigos previamente elaborados no *template*. Durante a codificação inicial das transcrições, códigos indutivos são designados a fragmentos de dados que descrevam um novo tema observado no texto (Boyatzis, 1998). Nesse estágio, o texto é codificado por meio da combinação dos códigos do *template* com tais fragmentos de dados, selecionados como representativos desses códigos, podendo ocasionar a expansão deles, como também a criação de novos.

O próximo passo compreende a conexão dos códigos e a identificação dos temas. Conectar os códigos é o processo de descobrir temas e padrões nos dados (Crabtree e Miller, 1999).

A fase final caracteriza-se por um processo avançado de agrupamento dos temas surgidos inicialmente. Aqui, recomenda-se que os estágios anteriores sejam minuciosamente examinados para garantir que os temas agrupados, de fato, representem a análise inicial dos dados e códigos a que foram designados, caracterizando o que Crabtree e Miller (1999) denominaram de fase de confirmação.

A interação entre texto, códigos e temas envolve várias interações antes que a análise evolua para a fase interpretativa, na qual as unidades são conectadas. Isso é feito por meio de novo agrupamento dos temas e a eles são designadas frases sucintas e descritivas de seus significados.

Embora o processo tenha sido apresentado e descrito como linear, a análise temática é um processo interativo e reflexivo. A coleta e a análise dos dados devem ser feitas simultaneamente, e esta interatividade aplicada a todo o processo qualitativo de análise de dados é que confere à pesquisa confiabilidade e rigor metodológico (Fereday e Muir-Cochrane, 2006).

Destarte, este estudo procurou, por meio, da sustentação na teoria construtivista, no arcabouço teórico da resiliência, contribuir na participação dos informantes da pesquisa de forma única e que valorizou as partes importantes do processo, como fatores de risco e fatores de proteção. Desse modo, a construção da resiliência deu-se conforme a construção de cada um presente neste processo, pois o "ser resiliente" está imbuído das características próprias e únicas de cada ser, sendo necessário compreender todos os fatores estressores que surgem ao longo da pesquisa a fim de proporcionar a intervenção necessária a cada indivíduo.

No referencial teórico construtivista, onde as ideias de transformação e mudanças são usadas como ferramenta interpretativa, dando possibilidade ao desenvolvimento da pesquisa. Ao mesmo tempo ressaltando uma maior compreensão e análise da saúde mental do CF de pessoas com neoplasia maligna. Com suas particularidades e singularidades, levando em conta seus valores, pontos de vista, ansiedade, angústias, medo da morte. Criando um espaço para o trabalho da psicologia, como propulsora do saber individual e ou coletivo.

5.2 Local do estudo e população

Todas as fases/etapas da pesquisa foram realizadas em um hospital de grande porte localizado no estado de Minas Gerais, habilitado como Unacon (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), possuindo serviço de radioterapia, de hematologia e de cirurgia oncológica, realizando consultas clínicas, cirurgias, infusão de hemoderivados, sessões de medicamentos intravenosos, incluindo administração de antineoplásicos em pacientes portadores de câncer.

A Unacon foi criada em 1996, nesta época, a região centro oeste de Minas Gerais registrava altos índices de câncer. Todos os pacientes oncológicos que precisavam de tratamento tinham que se deslocar até Belo Horizonte, capital de Minas Gerais, para consultas e exames. Atualmente, em parceria com a Associação de combate ao Câncer ela atende em média, pacientes de 86 cidades da região. Durante estes anos, a Associação de combate ao Câncer, desenvolveu seus projetos e criou também a Casa de Apoio, para atender a Assistência Social voltada aos pacientes. Em 2014, graças a esta parceria, foram 18.947 exames oferecidos gratuitamente, 194.921 medicamentos ofertados aos pacientes, 457.549 atendimentos realizados e mais de R$ 8,2 milhões gastos em assistência social e saúde.

Este estudo foi desenvolvido com os CF de pessoas portadoras de neoplasia maligna internados no setor oito (oncologia), em sala privativa e, o modelo híbrido nos possibilitou ações de pesquisa e de assistência na promoção da saúde mental dos participantes. Os participantes do estudo foram 29 cuidadores familiares.

Os critérios de inclusão foram: ser CF de pacientes com neoplasia maligna; cuidador maior de 18 anos; ser considerado pelo paciente como familiar cuidador, acompanhando o paciente e familiares em sua internação, para tratamento de câncer no hospital de grande porte localizado no estado de Minas Gerais, habilitado com a Unacon.

Os critérios de exclusão foram: CF que não tivesse condições ou estivesse impossibilitado de participar no momento da coleta e cuidadores profissionais que são remunerados para acompanhar os pacientes.

Considera-se que o espaço foi adequado para pesquisa, uma vez, que realiza centenas de atendimentos diários, com grande fluxo de pacientes e familiares. No setor de internações o número de familiares cuidadores tem representatividade, e encontram-se os mais variados arranjos familiares para o acompanhamento do ente querido. Tendo também alguns cuidadores profissionais que trabalham dando suporte ao paciente e família. Ressalta-se que as entrevistas individuais aconteceram em sala privativa, bem como os grupos focais.

Também foi considerado o local onde aconteceram as entrevistas e o grupo. Com a preocupação de ser estratégico o acesso, confortável e neutro. As entrevistas individuais foram realizadas em uma sala a parte e os grupos aconteceram na sala de espera, onde os

cuidadores assistem televisão. Está sala é bem localizada e dá acesso fácil aos quartos, caso algum CF precisasse sair rápido.

Foram utilizados dois gravadores digitais posicionados de forma estratégica, para melhor registro das falas. Estas foram posteriormente transcritas e analisadas.

O número de familiares não foi delimitado a priori, foi determinado em razão da análise dos depoimentos até configurar a saturação teórica. À medida que a análise dos dados era realizada, foram procurados novos dados, para que as categorias fossem mais bem desenvolvidas e densificadas.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme Anexo A (TCLE), antes de sua participação no grupo focal.

A escolha dos métodos e técnicas foi definida pela melhor maneira de mobilizar os familiares, conseguindo uma dinâmica que não mudasse a rotina do setor, nem trouxesse prejuízo ao paciente. Diante desse quadro optou-se pela realização de uma entrevista semiestruturada, individual, a aplicação de um roteiro com perguntas sobre questões referentes à caracterização do participante do estudo com a idade do entrevistado, sexo, estado civil, escolaridade, grau de parentesco com o paciente com câncer, idade do parente (paciente com neoplasia maligna), crença religiosa, sobre fé, município de residência, quantos residem na família, renda familiar, quantos trabalham na família, se o participante trabalha; se sim, qual a ocupação e quantas horas por dia. Qual diagnóstico do familiar internado (APÊNDICE A). Logo em seguida foram realizados encontros com a realização de grupos focais com familiares cuidadores de pacientes com neoplasia maligna.

5.3 Etapas para realização do estudo

Inicialmente, o projeto foi submetido ao comitê de ética e pesquisa (CEP) UFSJ/CCO e aprovado conforme parecer número 2.010.532 e pelo comitê de ética e pesquisa do Hospital São João de Deus (HSJD), instituição coparticipante, parecer número 2.083.066. Ressalta-se que este estudo é um subprojeto de uma pesquisa guarda-chuva intitulada “construção coletiva de protocolos e manuais”, desenvolvida pelo grupo pesquisa “oncologia ao longo do ciclo de vida”, registrado no diretório de grupo de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e validado pela UFSJ.

O sigilo foi mantido por meio da adoção das letras C (Cuidador), seguido do número sequencial às participações realizadas subsequentes (C1, C2, C3...) e a divulgação dos resultados foi feita de forma a não identificar os voluntários.

A pesquisa foi desenvolvida em duas etapas em relação ao Processo de Consentimento Livre e Esclarecido. Inicialmente foi esclarecido ao convidado sobre a forma de participação na pesquisa, ocasião em que um dos pesquisadores buscou o momento, a condição e o local mais adequado para que o esclarecimento fosse efetuado, considerando, para isso, as peculiaridades do convidado a participar da pesquisa e sua privacidade, bem como o esclarecimento de informações em linguagem clara e acessível, utilizando-se das estratégias mais apropriadas à cultura, faixa etária, condição socioeconômica e a autonomia dos convidados a participar da pesquisa e concedeu o tempo adequado para que o convidado participa-se da pesquisa.

Foi realizada uma entrevista semiestruturada, individual, que seguiu um roteiro com perguntas sobre questões referentes à caracterização do participante do estudo. Além de encontros grupos focais com familiares cuidadores de pacientes com neoplasia maligna. Os encontros ocorreram em quatro grupos, com a participação de 29 cuidadores.

A coleta dos dados deu-se nos meses de outubro e novembro de 2017 e ocorreu em duas etapas: a primeira etapa se constituiu de 29 entrevistas individuais semiestruturadas e a outra etapa foram realizados quatro grupos focais. As entrevistas tiveram uma média de duração de 20 minutos e os grupos focais de 60 minutos.

Todos os participantes assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na qual foi ressaltado que, se no decorrer do processo do grupo o participante não quisesse participar, poderiam se retirar sem prejuízo algum para si. No final da entrevista, foi reforçado o convite a participar do grupo focal, que foi realizado no mesmo dia.

Segundo alguns autores, o número de participantes do grupo varia de seis a oito pessoas (BUSANELLO et al, 2013). Entretanto, não a consenso entre eles acerca da quantidade mínima ou máxima de participantes do grupo focal. Dependendo da amostra, do objetivo da pesquisa e dos tópicos de discussão.

O tempo de duração dos grupos focais também variou conforme a quantidade de participantes, é importante que o tempo seja ideal para as discussões. Entretanto, deve-se ficar atento ao comportamento dos participantes. Pois estes podem demonstrar cansaço ou ficarem dispersos, fazendo com que o grupo se torne pouco produtivo (VIEIRA et al, 2013).

5.3.1. Grupos focais

Os Grupos focais vêm sendo amplamente utilizados na área da saúde, educação e sociologia para a captação de dados e para a avaliação dos programas e serviços, mostrando-se pertinentes em processos de avaliação participativa. O grupo focal é uma técnica de coleta de dados utilizada em pesquisas qualitativas, que permite a obtenção de dados a partir de sessões grupais entre pessoas que compartilham um traço em comum. Tais grupos permitem a coleta de informações relevantes sobre um determinado tema, possibilitando a apreensão não somente do que pensam os participantes, mas também do "porquê" eles pensam de determinada forma, além de possibilitar a observação da interação entre seus componentes e os diferentes graus (MURARETTO et al, 2013).

O grupo focal como técnica de coleta e de análise de dados, tem uma capacidade interativa e problematizadora, criando estratégias de interação dos participantes da pesquisa. Neste contexto de discussões de análise e síntese vem a contribuir para o repensar de atitudes, concepções e práticas (SILVEIRA; SILVA, 2016).

A interação grupal é utilizada para produzir dados e *insights*, que dificilmente seriam conseguidos em outro ambiente. Os dados obtidos estão relacionados ao processo do grupo, de sua interação e dos sentimentos que vem à tona, mais do que os pontos de vista individuais. Esta técnica de coleta de dados é apropriada para investigações qualitativas (KIND; 2004).

No grupo focal a coleta de dados possibilita ao pesquisador ouvir vários sujeitos ao mesmo tempo, observando as interações do processo grupal, objetivando conseguir mais informações em relação aos sentimentos e experiências acerca de um tema determinado (CHIESA; CIAMPONE, 1999).

Pode-se utilizar o grupo focal como técnica única para coleta de dados, ou associar com outros métodos de coleta, como entrevistas e observação dos participantes (IERVOLINO;

PELICIONI; 2001). Esta possibilidade de comparação dos dados gerados no grupo, com os métodos nos auxilia na consistência da informação obtida (MORGAN, 1998).

Importante utilizarmos as observações de comunicação não verbal e registrá-las (VIEIRA et al, 2013). Esses dados podem ser anotados em diário de campo, para depois serem utilizados na comparação com os dados que resultaram do grupo focal (SILVEIRA; SILVA, 2016).

Os grupos focais foram conduzidos pelo facilitador, com conhecimento prévio sobre o tópico escolhido e um roteiro para auxiliar na condução do grupo, mantendo o grupo na direção dos objetivos do estudo. O facilitador selecionou previamente os tópicos com o intuito de auxiliar os participantes na apresentação de suas opiniões sobre o assunto. Proporcionando espaço para discussões mais profundas, com respostas mais sinceras e reflexivas em relação à um comportamento (BUSANELLO et al, 2011).

Foram realizados quatro grupos focais e em cada um foram utilizadas perguntas norteadoras, com uma temática relacionada ao objetivo do estudo. A partir dessas perguntas norteadoras, o pesquisador (moderador) conduziu as discussões, mantendo o grupo na realização da tarefa.

O facilitador recebeu os participantes e expôs o objetivo da pesquisa, o contrato-didático para funcionamento do grupo. Cabendo ao observador registrar a comunicação não verbal e outros comportamentos que possam surgir nas discussões, monitorar o equipamento de gravação, colaborar com o facilitador na condução do grupo.

As entrevistas de grupo focal tiveram a finalidade de obter uma variedade de informações, sentimentos e experiências sobre o processo de resiliência dos familiares cuidadores de pessoas com câncer. Para o direcionamento do processo foram utilizadas as perguntas norteadoras:

- Como você tem lidado com a informação de que seu parente tem câncer?
- Como a família se organiza para cuidar?
- Como você vê um ente querido com câncer?
- Quais as transformações que esta doença teve na sua vida e de seus familiares?

As perguntas norteadoras foram utilizadas no processo como disparadoras de sentimentos, emoções, etc. Para que o processo grupal se tornasse mais lúdico e reflexivo optou-se pela dinâmica das fitas coloridas, dinâmica esta que cada participante escolhe quantas fitas coloridas quiser para representar seus sentimentos sobre as perguntas norteadoras.

A dinâmica das fitas teve como objetivo servir de gatilho para manifestações de sentimentos. Uma vez que as cores são a forma mais imediata de comunicação não verbal. O ser humano evoluiu historicamente com certa compreensão das cores, pois dependia delas para saber o que consumia ou não, precisava evitar para sobreviver.

Segundo estudos sobre cores "o fenômeno da percepção da cor é mais complexo que o da sensação. Se na sensação entram apenas os elementos físicos (luz) e fisiológicos (o olho), na percepção da cor entram, além dos elementos citados, os dados psicológicos que alteram substancialmente a qualidade do que se vê." Na psicologia Gestalt a visão não é um registro mecânico de elementos, mas sim a captação de estruturas significativas (ARNHEIM apud FARINA, 1990, p.43).

O mundo percebido por qualquer indivíduo é, em grande parte, um mundo resultante das experiências adquiridas em lidar-se com o meio ambiente. A cor foi sentida e provocou emoções. Foi construtiva, pois, tendo um significado próprio, teve valor de símbolo e capacidade, portanto, de construir uma linguagem que comunique uma ideia (FARINA, 1990).

As cores tiveram significado subjetivo, ou seja, sua representatividade variou para cada indivíduo. Cada um ao visualizar uma cor remete a um pensamento que acessou na memória, emoções e sentimentos diferentes.

Portanto, neste estudo destacou-se o mais importante, não a cor e sim o que ela representou enquanto emoção para cada CF ao falar sobre o câncer, sobre o significado da doença para si mesmo e sua família.

5.3.2. Análise e interpretação

Esta fase permeou todo o processo de desenvolvimento da pesquisa, com o objetivo de descrever e compreender como se dá o processo de resiliência em familiares de pacientes

portadores de neoplasias malignas. Ressaltando a psicologia positiva, ou seja, aquela que pretende contribuir para o desenvolvimento e comportamento saudável das pessoas, com a preocupação de fortalecimento das competências.

Para a análise das informações, foi empregada como estratégia a análise temática, forma de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os temas que emergem se formam em categorias (OLIVEIRA et al, 2016). Incluso nessa avaliação têm diferentes maneiras de abordagem, como a dedutiva, baseada em modelos de códigos antecipadamente determinados (*template*); e a indutiva, conduzida pelos dados. Neste estudo, o método escolhido foi um modelo híbrido, que alia tanto a dedutiva quanto a indutiva (MENDES-CASTILLO et al, 2014).

Dessa maneira, primeiramente analisaram-se os dados indutivamente, originando códigos e temas iniciais, e posteriormente aplicou-se o *template*. Nesta pesquisa utilizou o interacionismo simbólico, com o objetivo de identificar unidades de texto significativas também de forma dedutiva (MINAYO, 2017).

O fechamento amostral se deu por saturação teórica que é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados (MINAYO, 2017).

Para a participação no estudo foi obtida, de cada um dos participantes, a concordância formal, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A), sendo explicados aos envolvidos os objetivos, as etapas do desenvolvimento do estudo e a garantia do anonimato das informações, assim como o direito de desistirem durante o processo.

6 RESULTADO E DISCUSSÕES

Neste caso, este estudo buscou desvelar o processo de resiliência no CF de pacientes portadores de neoplasias malignas, além de identificar fatores de risco e proteção presentes no processo de resiliência, por meio de grupos focais como técnica de coleta de dados, uma vez que a interação grupal produz dados e *insights* que seriam dificilmente conseguidos fora do grupo, valorizando a interação social da teoria de Vygotsky.

A fase da concepção compreendeu a etapa inicial da pesquisa e nela foram incluídos: a introdução, a justificativa, a questão de pesquisa, os objetivos, o arcabouço teórico e o referencial teórico, neste caso o construtivismo. A instrumentação correspondeu às decisões metodológicas: escolha do espaço físico da pesquisa, dos participantes e dos métodos e técnicas para obtenção e análise dos dados.

Os pacientes assistidos pelos familiares tinham idade média de 55,3 anos e apresentavam diagnósticos médicos de câncer: no colo/retal, linfoma, pulmão, garganta, mama, útero, fígado, pâncreas, esôfago, leucemia e um sem diagnóstico. Todos apresentavam complicações em decorrência da doença, encontravam-se hospitalizados, debilitados e fracos, deixando evidente a necessidade de grande disposição e solidariedade por parte dos cuidadores.

Importante salientar a importância de que os cuidadores receberem apoio institucional para que possam esclarecer dúvidas e ter auxílio no enfrentamento das dificuldades vivenciadas durante a internação e auxílio na execução do cuidado.

Os 29 cuidadores familiares em estudo eram, em sua maioria, do sexo feminino (19) e sexo masculino (10) ocupavam a posição de: esposa (9) e esposo (1), filha (2) e filho (4), irmão (2) e irmã (2), sobrinho (2), cunhada (2), prima (1), mãe (1), avó (1), amiga (1) e colega (1), com média de idade de 50,8.

Em consonância com outros estudos, essas características aproximam-se do perfil dos CF que são mulheres, média de idade de 55 anos, com múltiplas funções determinadas pela cultura. Entre esses papeis está o da mulher que cuida dos filhos e de toda família, sendo já institucionalizado este cuidado (GOMIDE, 2016; OLIVEIRA et al, 2016b; OLIVEIRA et al, 2015).

Percebeu-se que a mulher assumiu este papel automaticamente e toma todas as responsabilidades para si. Em nossa sociedade, o papel da mulher cuidadora já é esperado, mas se torna primordial ser questionado, uma vez que nem sempre é um fator positivo. No caso de pacientes com neoplasia maligna observa-se, na maioria das vezes, um fardo pesado, que necessita de apoio e ajuda dos demais familiares (OLIVEIRA et al, 2015).

A análise das narrativas conforme as premissas do construtivismo teórico de Vygotsky e do conceito da resiliência evidenciaram momentos marcantes. Estas abordagens foram escolhidas por reconhecer que os significados das ações para o indivíduo repousam na experiência vivida; por conseguinte, foram identificadas quatro categorias temáticas: "A vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores"; "A escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência"; "A prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência" e "A espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência".

No quadro 1 encontra-se descrito os *templates* que auxiliou no gerenciamento dos dados, organização dos fragmentos de texto, auxiliando na etapa de interpretação, além das categorias temáticas.

Quadro 1. Descrição dos *templates* que auxiliou no gerenciamento dos dados, organização dos fragmentos de texto, auxiliando na etapa de interpretação.

Unidades de texto (entrevistas)	***Templates***	**Categorias temáticas**
C1- Verde esperança, traz muita esperança, que a gente tem esperança que vai vencer esta luta. O branco, muita paz de Deus. Muita paz para este enfrentamento o dia a dia com ele nessa luta. O azul de Nossa Senhora. Nossa Senhora cobrindo com o manto, carregando ele no colo. Não só ele, como todos nós. C2- *Então! Eu escolhi esta preta porque é complicado quando a gente recebe uma notícia, né! Quando minha mãe me falou a primeira coisa que pensei é que ele iria morrer. Foi uma notícia muito... que eu nunca tive esse convívio com isso. Então esta é a primeira impressão que eu tive, é que ele iria morrer. Mais já tem dois anos e meio, já nessa luta. Então com o tempo a gente... Deus vai dando força para ele lutar cada dia mais. Por isso que eu escolhi essa fitinha azul aqui, para representar a fé*	A cor roxa representando a descoberta do câncer. O preto representando o medo da morte. O branco representando a paz, a harmonia, a	"A vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores"

dele, né! Mesmo em seu sofrimento e a nossa. Isso! C3 - *Eu peguei verde porque é esperança, né! A gente tem fé, tem esperança! E o branco é a paz. A gente tem que ter paz para as pessoas, para todo mundo. O rosa é, como eu posso dizer, lembrei da campanha da ACOM. É tudo que eu tenho para dizer...para dizer, é isso aí, para que todos nós tenha muita força, paz e saúde.* C4 - (1º dia de hospitalização do marido, para realizar uma cirurgia, biopsia). *Eu escolhi o verde porque é esperança, que vai ser, que não vai ser. Não tem certeza ainda que ele tá com essa doença. Mas tenho a esperança que não vai esta. É o primeiro dia que estou aqui, nunca aconteceu isso comigo não!..... (reflexão, silêncio).* *C6 - Escolhi azul porque é da Nossa Senhora e o rosa é da Nossa Senhora de Fátima. E o roxo eu achei que ele iria morrer também, mais na graça de Deus....eu achei que ele ia morrer! Mais na graça de Deus ele tá melhorando, graças a Deus!* *C5 - Eu tô aqui com a minha irmã. Escolhi o verde, igual todos tá falando,é esperança.Branco é paz.* *C29 - Eu vou pegar a branca e a rosa...e a verde... A rosa porque é mulher, né! Desejo pra ela saúde. Pra ela ficar forte! O branco representa a paz, né! A família! O verde simboliza pra mim, que ela volta pra casa logo...* *C8 - Eu escolhi a cor azul porque se não fosse a fé em Nossa Senhora, é a cor de Nossa Senhora! Eu não aguentava.Tá difícil, tudo vai dar certo!.....(choro)* *C25 - Eu escolhi verde porque é esperança, também o vermelho por amor, né! Não só por minha mãe, mais também pelas pessoas que deparei aqui. A gente acaba pegando amor não só pelos pacientes, mais também pelos enfermeiros. Eu escolhi o vermelho por isso.* *C9 - Roxo não é minha cor preferida, porque eu lembrei da semana santa. A capa de Nossa Senhora das Dores e o Senhor dos passos (reflexão, silêncio)* *C10 - Eu escolhi branco porque é paz, né! É o lado bom! É para lembrar o amor!Branco tras alegria e paz. E...eu gosto destas cores... essa aqui é por causa da paz mesmo (branco) todo mundo conhece o branco por causa da paz! O resto é esperança! Eu já passei por muito trabalho e hoje eu me considero vitorioso. Então, eu...(silêncio)* *C4 - O branco significa muita paz mesmo e o azul significa a*	tranquilidade e o amor. O verde representando a esperança. O vermelho representando o amor. A cor rosa representando a mulher. O azul representando a serenidade	

minha casa. Porque lá em casa a maioria das pessoas gostam de azul. Eu fico uma semana como diz, só converso por telefone. A gente senti falta... O preto também é uma cor forte! É a cor do luto! Não é uma cor que eu quero pra minha vida. Se fosse pra eu voltar pra caixa, eu não ficava com ela não! É difícil...eu ficaria dividida entre o azul e o branco. o branco é a paz e o azul minha casa, minha família. *C18 - Eu peguei o branco, o branco significa paz, tem que ter paz, ter força para cuidar de um doente. E peguei o vermelho porque o vermelho significa amor... o manto de Jesus é vermelho...SÓ Jesus mesmo pra dar força pra gente passar pros doentes. Igual, por exemplo, eu psicologicamente tô muito bem. Porque tem dois meses que perdi minha mãe. Mas eu não perco a esperança! Espero que tenha força pra me cuidar do meu marido.* *C19 - Espero que meu psicológico pelo menos esteja um pouco melhor pra me ter força pra cuidar dele. O vermelho significa esse amor e eu quero dar todo amor e carinho pra ele, nesse momento é o que ele mais precisa. O branco pra dá paz para mim e todos da minha família.* *C21 - Eu escolhi o verde, é a cor da esperança e o amarelo para que possa assim.. dá força a gente! Se senti mais corajoso ou forte! Lembra fortaleza! Eu escolhi o branco porque é a paz e o azul é a cor do céu, e do manto de Nossa Senhora. Em seu manto por todos nós.* *C19 - Eu escolhi o verde porque é a esperança dele sair logo, né! É a esperança que ele sai logo! E ele tenha paz e eu também. Porque é dureza, uma hora tá bom outra hora tá com falta de ar. Agora tava no oxigênio, sabe! É isso! A gente passa um pouco da realidade, porque muitas pessoas não conheci esta parte de cá. A gente fala e só... ah! O que aconteceu?... Mas é a parte daqui que a gente vê no dia a dia, eu to com meu tio... a gente vê todo mundo aqui e a gente fica sabendo um pouquinho de cada história e a união é a principal força que a gente precisa.* *C 21 - Branco a esperança... a confiança... A gente tem que ter esperança. Roxo é as dúvidas, as preocupações, porque bate as preocupações, a questão da responsabilidade, se tá fazendo certo. Se os médicos estão fazendo certo...entendeu... mais ao mesmo tempo na confiança de que tudo vai dar certo. Ela sempre pensa positivo.. porque tudo que...* *C25 - Eu escolhi verde porque é esperança, também o vermelho por amor, né! Não só por minha mãe, mais também pelas pessoas que deparei aqui. A gente acaba pegando amor não só pelos pacientes, mais também pelos enfermeiros. Eu escolhi o vermelho por isso.*		

C26 - Eu escolhi o branco porque ele representa a paz, a harmonia, a tranquilidade. É então, nessa categoria também. Então junto com isso o amor, né! E assim a firmeza, que tudo que você acha que é bem forte o branco simboliza, né! O Espirito Santo é branco, por exemplo, uma pomba branca. Igual eu falo, então, eu tenho muita fé. Deus fez Lazaro ressuscitar três dias depois de morto, fez uma mula falar. Porque não pode curar os doentes? E eu tenho muita esperança, porque cada vez que ele faz tomografia, tem uma novidade, que aconteceu. Então eu acho que Deus tá junto. E o roxo, eu falo assim, porque a gente tem que cobrir nossos sentimentos maus com o roxo. Porque ele não sai dalí, ele fica entalado na gente. Então quando você tá muito triste , muito contrariado, se você não pode desabafar, conversar com alguém, tampa ele, porque você não pode por pra fora. E deixa ele no canto, até o dia que você tiver vontade, tiver que pegar. Por isso que escolhi o roxo! *C27 - Representa a paz (fita branca)! Só tem eu para olhar pra ela! Eu cuidei da minha outra irmã, agora tô cuidando dessa. Só tem eu para olhar ela! Tem mais de três anos que eu to cuidando dela.*		
C19 - Então eu aprendi até nessa parte, de ter mais filhos. Às vezes eu penso em um filho só, nisso eu aprendi! Eu tô meditando muito sobre isso, eu devia ter aproveitado que eu era novinha, devia ter criado uns quatro, né! Ter alguém pra tá lá com ela; ela tá sozinha. Não vai vir aqui no feriado, porque não pode! *C26 - A minha também mudou bastante, porque meu marido é empresário. Deu derrame no fundo do olho, depois veio o câncer de intestino, depois veio as metástases no fígado. Então ele não conseguiu mais trabalhar.* *C27 - Tenho cuidado bem dela. Faço algumas coisas que gosto! Já estou aposentado, não trabalho mais na roça.* *C28 - Dá minha mãe eu tava trabalhando, coloquei uma pessoa de confiança que cuida de idoso, no meu lugar.* *C24 - A minha mudou radical! Eu não sei nem como explicar! A minha mudou tudo! Vão supor o cuidador (familiar participante do grupo focal) ia pra um lado, agora vai pra outro. Mudou tudo! Tenho dois filhos, igual quebra totalmente a rotina, né! Quer dizer tem dois meses que eu não trabalho, não faço mais nada. Tô morando no hospital, tem 54 dias e eu dormi em casa cinco dias. Eu tô aqui o tempo todo! Então,* mudou muito!	Limitação social. Dificuldade econômica. Falta de tempo livre para o cuidado. Angustia de não conseguir conciliar trabalho e cuidado.	"A escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência"

C29 - Eu tô ficando com minha mãe, tem uns quinze dias. Nós troca, amanhã eu vou e meu irmão vem. Aí, segunda feira eu volto. Tá pra ela receber alta está semana...talvez... Ela tava no CTI, ela ficou entubada cinco dias lá. Aí deu alta e ela veio pra cá. *C22 - Igual eu falei a união faz a força, família unida. A gente reveza, não é que todo mundo pode dormir, mais tá aqui durante o dia... igual a gente passa a noite Sempre dá uma tossidinha, já fica preocupado e isso a gente vê hoje também, porque trata melhor as pessoas. Porque a gente não é fácil você tá aqui e ter um coração de pedra. Não tem como, então a gente leva isso pra fora daqui. A gente trata melhor as pessoas, a gente tem mais contato, a gente conversa coisas mais vamos dizer assim... realista...* *C16 - Tudo muito triste! Eu tenho uma tia da parte da minha mãe que tirou a mama. Eu tenho uma tia que tirou parte do pulmão. Eu tenho um tio que deu na garganta. Então, não é fácil, não! Minha irmã tá revezando, a gente fica de dia. Inclusive eu vou ficar à noite pra ela descansar*. *C17 - Eu não tenho sentimento não! Eu vivo a realidade. O meu pai foi, minha tia foi, meu tio tá indo! Tenho... eu já fiz uma biopsia na boca, então*! *C26 - Eu não posso entristecer pra ele ficar preocupado. Então, as vezes eu entro debaixo do chuveiro, choro bastante lá dentro. Porque eu não quero que ele morra, eu quero que ele viva comigo. Pode dar trabalho, eu vou cuidar dele enquanto ele viver.* *C15 - Eu sou mais ignorante em minha casa, mais difícil de lidar, foi quem minha mãe escolheu pra ficar. Eu fico! Mais está aqui nesse momento da minha vida, então... eu acho que o que ela tá passando vai servir pra mim, pro resto de minha vida. E eu vejo o que ela passa, eu sinto isso no coração. No começo eu tinha um sentimento que ia perder e este sentimento me deixa mais forte, então eu preciso de paz.* *C15 - Não tem ninguém revezando, eu tenho pegado isso como missão! Uma coisa pra mim poder fazer melhor, ser melhor. Eu tive um sentimento que se eu perdesse minha mãe, ia passar todos os dias do lado dela. E assim eu tenho feito, passar com ela essa luta.* *C26 - Eu passei setenta e seis dias internada no São João de Deus. Vinte quatro horas no ar. Não fui em casa nem pra tomar banho. A minha filha trazia roupa limpa. E eu não voltava, porque eu não confiava em ninguém para ficar com ele ,não*	Flexibilidade familiar : organização do cuidado. Coesão familiar: apoio mutuo, colaboração e compromisso. Recursos sociais e econômicos. Processos de comunicação: clareza, expressões emocionais “abertas” e colaboração na solução de problemas ou crises. Prevenção e promoção em saúde.	“A prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência”

confiava...não...não confio! *C25 - Não é falta de confiança, eu sou muito apegada! Eu sou a única lá dentro de casa, Então, era assim, se ela tirar o pé eu punha. Era sempre festa junta, farras junta, igreja junta. Agora nessas horas também a gente tem que mostrar, né! Ficar juntas, enquanto eu puder eu quero cuidar dela.* *C19 -Minha mãe criou seis filhos pedindo esmola. Não tinha seis filhos pra cuidar dela não, era aquela luta! Eu acolhi ela, minhas meninas ajudou a cuidar dela, tem dois meses que ela faleceu, No dia seguinte, eu enterrei ela no sábado, no domingo meu marido passou mal. Nós trouxemos ele pra cá.* *C25 - Teve um dia que minha irmã veio pra cá, né! Aí eu fiquei, minha irmã falou deixa eu ir! Aí eu fiquei. Então vai! Aí eu fiquei num estado de nervo, que ninguém estava podendo olhar pra minha cara. Peguei, liguei pro meu namorado, perguntei: "Onde você tá, não tá viajando, não? Tô não! Então me leva lá em Divinópolis? Sua irmã não foi, não? Foi, ela tá lá! Mais eu não vou ficar aqui!" Nossa Senhora, quanto mais ele corria, mais eu queria que corresse, para chegar rápido. Cheguei aqui e coloquei minha irmã no carro e falei: Some pra lá e deixa suas roupas comigo, porque eu não trouxe também não!". RISOS... E fui! Não é falta de confiança, eu sou muito apegada!* *C26 - Se a gente tá perto, a gente fica melhor. Sabe porque eu não fico triste perto do meu marido. Tô sempre contando caso, eu jogo aquele joguinho de cobrinha, sabe? "Nossa! Eu falo: " Bem eu acabei de bater meu recorde! Um milhão e setenta e nove mil...não sei quanto!" RISOS...é um suco, uma comida, uma coisa que a gente inventa, um chá diferente, uma mistura de ervas. Então a gente tá sempre procurando. Eu tenho a mania de falar que onde eu ponho a mão, Deus põe a benção! RISOS...* *C25 - Eu essa semana resolvi dar uma saída. Aí, quando eu cheguei, elas tudo com minha mãe lá dentro de casa. Aí, de repente , eu deparei com minha mãe lá caída no chão, tudo a trapalhada. Eu quase morri! Arrumei uma gritalhada, aí os vizinhos vieram. Quando ela viu que eu tava desesperada, a pessoa arrumou uma risalhada. Eu falei, mãe a senhora não existe, pelo amor de Deus! (RISOS)* *C17 - Não mais aí, quando você vê o diagnóstico, ele é bem claro! O médico fala sua doença é grave. Nós vamos trabalhar sua qualidade de vida...o médico fala só isso!* *C21 - Roxo é as dúvidas, as preocupações, porque bate as preocupações, a questão da responsabilidade, se tá fazendo certo. Se os médicos estão fazendo certo...entendeu... mais ao*		

mesmo tempo na confiança de que tudo vai dar certo. *C25 - E o médico deu dois dias de vida pra minha mãe, só! Ele me chamou e disse que eu era mais forte. Eles começaram a adiar a cirurgia dela, ela ficou muito ruim em nossa cidade. Foi aí que o Dr. Fabrício chegou e pegou o caso e operou ela. Mais aí eles me chamaram e deram até a tarde pra ela sobreviver. Mais Deus foi forte! Na hora que deu sete e trinta horas da manhã, no outro dia, em uma quarta feira, eles já pegaram ela pra operar. A cirurgia durou quase sete horas. E, hoje, tá aí.* *C29 - No começo é ruim,né! A gente não esperava isso. Assim, elas falavam que essa doença tem aquela mais fraca e aquela menos. Aí, na hora, eles ficou escondendo de mim. Principalmente de mim! Depois eles falou que era aquela mais fraca. E que tem que cuidar dela, mais graças a Deus! No começo é ruim, mais depois a gente vai aprendendo, vai aceitando, né! Vai aceitando, rezando e cuidando dela, né! Pra vencer. É difícil! A primeira sessão de radioterapia (quimioterapia), ela não aguentou, porque foi muito forte. Abaixou as plaquetas. Agora não, tá normal! É só esperar normalizar a glicose, se normalizar, ela vai receber alta no final de semana. Ela tá tomando os medicamentos de novo, acho que é até mais pouco. Daqui uns quinze/vinte dias a gente trás ela de novo. É a segunda etapa, graças a Deus ela tá boazinha!* *C26 - Gente eu vou contar pra vocês, na outra vez que eu fiquei com meu marido no hospital... tinha um senhor, que o médico receitou para ele um supositório e banho de assento. Ele perguntou para mim se era pra tomar na hora do café.* *C28 - Porque a pessoa quando fica sabendo que ela tá com câncer... antigamente a doença era um monstro, né! Até a família sabia, mais o paciente não. Mais agora o médico já conta tudo para o paciente, explica, a gente já vai para a casa sabendo de tudo, né!* C3 - O *rosa é, como eu posso dizer, lembrei da campanha da associação do câncer (campanha do outubro rosa para prevenção do câncer de mama). É tudo que eu tenho para dizer...para dizer, é isso aí, para que todos nós tenhamos muita força, paz e saúde.* *C11 - E o azul por causa do pessoal do hospital do câncer, a cor significa...a campanha que eles fazem (campanha realizada para prevenção de câncer de próstata). Eu acho que azul é esperança, assim muito grande. Quando você descobre que a pessoa tá com câncer é muito triste.* *C15 - Não tem ninguém revezando, eu tenho pegado isso como missão! Uma coisa pra mim poder fazer melhor, ser melhor. Eu*		

tive um sentimento que se eu perdesse minha mãe, ia passar todos os dias do lado dela. E assim eu tenho feito, passar com ela essa luta. Que não é fácil! Tem dia que você fala que não vai dar conta. Você anda um pouco e toma folego, anda dois passos.... para... (chora)... Dormir, levantar de novo, é uma luta! Uma luta que você precisa de paz constantemente, sem descansar. E isso eu tenho feito! A gente sobe um degrau, desce de novo, sobe dois, desce mais dois, sobe de novo. E assim eu tenho feito! Até o fim! Sinto paz! Está tem sido minha luta! *C17 - Minha biópsia deu negativo, mais com tanto caso na família! Vou falar a verdade.....(reflexão)... Na hora que eu peguei a biópsia eu parei no primeiro boteco e bebi um gole de cachaça. (silêncio)... To calejado!...(silêncio)... Acompanhante é complicado, não tem um conforto, tem dia que você tem um lugar confortável para ficar, tem dia que não. Tem quatro meses desconfortável! No começo é muito difícil, depois você começa a acostumar. Vê que tem pessoa pior que o seu e a gente consola.* *C26 - Está com oito dias que perdi minha mãe e eu não contei pra ninguém. Arrumei tudo, fiz tudo sozinha. Ele tava em casa, mais eu não contei! Porque a minha mãe tinha oitenta e oito anos, a minha mãe era uma pessoa forte, saudável. Mais ela deu AVC, foi assim, fulminante. Mesmo! Então, ele gosta muito dela. Então, eu acho que se contar pra ele, nossa! Ela morreu! Ele vai entristecer!* *Então que quê eu fiz, arrumei todo o velório, minha filha me ajudou. Eu fui no velório, eu [ia em casa, eu ia no velório. Tirava o sapato lá fora, para não levar bactéria, essas coisas por conta dele. Tá com imunidade baixa, né! E fui pro enterro e tô aqui pra ele agora. Mais por dentro eu tô assim, oh! Eu não posso dar tempo. (gesto)* *Eu não posso, porque se eu der tempo, ele vai baquiar. Eu não quero ver ele baquiado. Quando eu vejo alguém faleceu, até aqui mesmo, eu fecho a porta. Eu prefiro que ele não veja, eu prefiro saber que, né! Eu acho que isso é uma forma de amor, de carinho, de dedicação.* *C24 - Meus filhos tem oito e onze anos, eles sabem.. eles sabem que é grave, né! É...que é grave...que é um linfoma...que é grave! Eles sabem da sequela!* *C25 - Ela operou em julho, faz dois meses, porque é a quarta quimio. É de quinze em quinze dias que a gente vêm. Ela tá firme, tá firme até demais. Ela chega em casa e faz tudo que ela tem direito, Só não pega peso porque eu não deixo. Mais essas coisinhas normal, lavar louça, tudo ela faz. Já chega e põe o pagode dela lá e o trem ferve! (risos de todos)* *C26 - Meu esposo fala cinco palavras por dia, cinco frases: "Bom dia!" "Coloca pouco!" "Boa noite!". Isso quando ele*		

fala muito. Porque tem vez que ele não fala nada. Bom dia e pronto! Quando você cuida dele, ele só faz isso. Não gosta de ficar deitado, não gosta de conversar, não gosta de ver ninguém, sabe! É bem difícil!		
C5 - Vê se Deus tem misericórdia de nós e dá uma luz pra...Deus tem dó de nós porque essa doença está muito avançada. A gente chega aqui eles dá alta em uma turma, quando é outra semana aí chega outra turma nova. Parecendo uma gripe! E nós tem que pegar muito com Deus e na paz e pedir a Deus para abençoar nossas famílias e curar nossas famílias. É a minha fé que eu tenho! Dá força para todo mundo. Na hora que a gente fica sabendo...eu acordava de madrugada, dormia e acordava de madrugada...na hora que eu lembrava que minha irmã tá com câncer, mais nova que eu...aquilo dava um abafamento, uma tristeza...E eu tô a acompanhando ela, onde ela vai eu tô com ela! Quando ela não tá fazendo tratamento, nós tem uma chácarazinha, aí eu levo ela pra lá. Tudo que os outros ensina para eu fazer pra ela eu faço, dou tudo na mão. Ela tá fraca demais, faz água de fubá pra ela tomar, bem cozidinho. Sabe! Então confio que nós vai vencer está luta, se Deus quiser ! Não só eu, mais todos! *C9-Tô aqui acompanhando ela né, seja tudo nas graças de Deus. Tem que ter fé e acreditar e ficar firme com Deus, só ele pode te dar uma benção.* *C25- Eu sou muito religiosa, vou ao grupo de oração, tem que acreditar em Deus! Porque eu vivo um momento terrível, nossa não foi fácil! Que eu não desejo pra ninguém e mas eu tive fé, tive esperança, que Deus vai curar. Deus abençoou e deu tudo certo! Eu peço pra ninguém fraquejar na fé! A única coisa que tem para nós é a fé...* *C20 -Se Deus quiser a gente vai ter uma alegria ainda. Porque agora a gente passou por momento difícil, mais tá com esperança de ter alegria. O verde...essa aqui é a tristeza que vai pro peito da gente, né! Porque dói muito, a gente vê a pessoa doente e a gente não poder fazer nada. Porque só Deus e as mão dos médicos, a gente pede para colocar nas mãos dos médicos porque dá saúde... para que eles consigam à saúde e a gente ter uma paz. Porque a gente precisa no momento assim quando tá doente. Igual no meu caso, o meu marido tá doente, a gente pareci que se envolvendo fica sem paz. Então, é isso.* *C26 - E a gente sempre fica querendo ajudar um ou outro. Tudo que a gente descobri de pesquisa, de remédio, um chá. Às vezes a gente sabe que essa doença não tem cura. Eu sei que ela pode ser mutante, mais o quê que acontece... a esperança é a última que morre! Então existe suspiro, uma respiração, tem esperança. Não quero ficar chorando! Quero curtir meu*	Sistema de crenças: fé, religiosidade e crenças. Esperança, fortalecimento e equilíbrio. Iniciativa e perseverança. Superação das adversidades: emoções positivas.	"A espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência".

marido! *C5 -Eu moro na roça e todo final de semana, na sexta ou no sábado cedo, ela vai lá pra casa, nós assa pão de queijo e é aquela alegria. É ela que é a alegria da casa! Se eu to triste, ela chega lá em casa e me anima. E foi um sufoco descobrir que ela tá com essa doença. Mais creio em Deus! E Deus não vai nos desamparar. Sabe!* *C11- Esperança da mudança da realidade. Tristeza por ver o que ele tá passando...aqui no hospital, muito difícil. Esperança de tudo melhorar!* *C12-Tinha muito medo...de hospital. Então...de hospital eu tinha pânico...e por causa dela eu já vim até três vezes na semana. Eu aprendi muito, a ajudar os outros, a cuidar...eu aprendi muito...se Deus quiser vai terminar rápido. Eu tô aprendendo mais!* *C7 - Todo mundo já passou por esse sufoco,né! Todos passam por isso! Pedindo a Deus pra sair desse sufoco o mais rápido possível. Porque...pelo que eu tô passando...eu peço a Deus para dá uma luz para todos nós. Posso falar..... (fala muito baixo, emocionado).* *C14 - Eu tenho vinte e quatro anos de hospital, que eu cuido das minhas netas. Eu tô sempre aqui. Então cada dia dá de conhecer, de ajudar e de entender mais. De dedicar assim... O poder de Deus que é tão grande e hoje também a medicina, o tanto que tá elevada. Porque um tempo atrás todos morriam e hoje a gente vê...a gente vê as pessoas se curando.* *C25 -Porque a minha mãe era pra nós dá força pra ela e ela que deu força pra nós. Ela é uma pessoa assim estabanada, alegre demais. Graças a Deus ela tá superando bem, ela deu esperança para minha vida e da minha família. Cada vez melhor, mais unida, mais na fé. Cada vez mais firme, mais na fé, na alegria e energia que já era, graças a Deus! E ela dá força pra nós, sabe, pra família, graças a Deus! A alegria dela não acabou, ela conseguiu chorar só no primeiro dia, que ela ficou sabendo. E alegre, a gente vai pro samba em Campo Belo. A gente saí tranquila e assim, minha vida não mudou nada, não! É como se fosse, como se diz, é uma guerra e essa guerra sempre vai ter um fim, né! Espero que seja minha vitória, com os medicamentos. Portanto, ela sai e não sente nada, graças a Deus!* *C19-A gente passa um pouco da realidade, porque muitas pessoas não conheci esta parte de cá. A gente fala e só... ah! O que aconteceu?... Mais é a parte daqui que a gente vê no dia a dia, eu to com meu tio... a gente vê todo mundo aqui e a gente fica sabendo um pouquinho de cada história e a união é a*		

principal força que a gente precisa. *C25 - Se ouvir risadas lá no fundo, sou eu, minha mãe, e a enfermeira que trabalha aqui...* *C10 - Eu bebia e usava drogas, estava doente...Eu encontrei ajuda cuidando dela, ela me dando força...larguei essas coisas ruins... eu ajudei ela e ela também me ajudou!* *C20 - Aqui é um aprendizado para vida da gente! Não adianta orgulho, não adianta nada! Cada dia que passa, a gente amadureci mais com o sofrimento.* *C5 - Eu depois que minha irmã adoeceu eu to saindo com ela. Ei to aqui desde segunda-feira, fez oito dias ontem, hoje tá fazendo nove dias. Larguei meu marido lá na roça. Ontem, minha menina (filha) teve que fazer uma cirurgia de risco lá na Formiga e eu não tava lá. Mais Deus tava lá com ela e meus familiares. Igual eu falo: tem hora que eu começo a desesperar, depois vem aquela força, eu confio em Deus. Que eu já vi muita gente sarar com câncer e já vi médico desenganar a pessoa, e a pessoa tá aí mais forte que a gente. Então nós não pode desanimar, porque teve uma moça lá na Formiga, que ela deu e tava com o intestino todo...(silêncio) a moça ficou magrinha, pra ela sentar na cadeira precisava de duas mulheres sentar ela na cadeira de roda e ela custava a dar um passo de tão magra. Hoje a moça tá lá na Formiga, foi curada, tá sadia, engordou e não tem mais nada. Então, só nós crê em Deus. Que Deus tem todo poder de curar nossa família, porque a gente ama a família da gente. Igual hoje mesmo, minha irmã falou assim: amanhã você pode ir embora, pode me largar aqui, porque sua menina tá operada. Eu falei assim: lá tem muita gente cuidando dela, o esposo dela, tem muita gente. E a gente tem hora que o coração da gente fica desce tamanhozinho (gesto), porque passa mal e você fala assim ...“Oh! Senhor!”... e eu mais essa irmã minha, nós duas é garrada. Eu moro na roça e todo final de semana, na sexta ou no sábado cedo, ela vai lá pra casa, nós assa pão de queijo e é aquela alegria. É ela que é a alegria da casa! Se eu to triste, ela chega lá em casa e me anima.* *C4 - Tem que ter fé e acreditar e ficar firme com Deus. Só ele pode te dar uma benção!* *C12 - Não conversei com ela! (começa a chorar)...Fica um tijolo na garganta, mas isso passa, é por um momento só. Deus capacita, ele também (aponta para o C10). Você esta sempre cuidando. Ela falou do óbito da neta (aponta C14). A gente olha pensando na vitória. Mas nós que temos a nossa fé, igual ele teve força (C10) para entrar no exemplo. Parabéns, viu! (direciona para o C10).* *C15 - Pra tudo Deus tem um proposito. Tenho vinte e cinco*		

anos, mais nesses vinte e cinco anos eu passei por muita coisa, muitas. E eu vou dar apoio a ela se Deus me permitir. Eu vi minha avó morrer, minha tia morrer e crê, posso falar para qualquer um de vocês, que vou tá aqui dando apoio pra ela não morrer. Porque eu sei o que Deus tem pra gente não é só o que a gente tá passando. Que a gente tem que somente crer, claro existe o médico, tem o poder do tratamento. O que o médico falar a gente tem que aceitar. Se tiver que falar, claro a gente é homem, a gente vai ter que aceitar. Porque será que, um Senhor aqui do lado, tem vinte anos que ele vem no hospital. Diz ele que o médico deu quinze anos de vida e ele viveu quinze anos da vida dele muito bem. *C23 - Eu de janeiro pra cá eu me senti mais humano. Eu acho que eu tô fazendo curso aqui! Já fiz com dois tios meus que veio a falecer. Perdi meu pai também. Então eu acho que eu não era humano assim não... Acho que depois que a gente passa por esse processo aí... a gente vê que a gente não vale nada, não.* *C19 - Porque a gente, no caso igual ele tá falando... a gente pensa que muitos lá fora que tem o coração de pedra. E a gente vê o que é, e a gente fala assim... gente se o fulano tivesse aqui nessa hora pra ver o que a gente enfrenta...aprende...* *Tem o coração de pedra, né...muitos... as vezes a pessoa fala não é desse jeito não, mais a gente vem a reconhecer essa ocasião, a pessoa que tá doente. Igual ele tá falando, é certinho! Nós nesse mundo não vale nada não. Então é uma coisa que a gente tem que pegar muito com Deus, por o pé para frente e pedir a Deus pra levar a gente pro bom caminho... mesmo... porque a coisa na hora, a gente tá doente, que a gente vê o que é as pessoas de coração ruim. A gente tem vontade que todos fizessem... nem todos tem coração ruim... uma visita a quem tá doente, porque hoje em dia na mesma hora que tá sadio, amanhã não tá! Tá no mesmo estado que tá um acompanhante ou um doente. Até na minha casa eu falo assim!* *C22 - Porque tem pessoas que lembram de Deus só nas horas que precisa. Porque tanto faz a pessoa ter dez reais ou milhões, ele entrou aqui o processo é o mesmo. Não resolve nada, bens materiais, não vale nada! A gente tá aqui só de passagem, tudo se cria, tudo se transforma.* *C19 - A gente tem que criar os filhos da gente dentro da igreja ou dentro de qualquer religião. Ensinar a eles a realidade de hoje, porque a gente tá aqui pra servir e ajudar. Então eu tenho uma menina de dezessete, uma de doze: nós somos seis irmãos, minha mãe era aquela luta. Minha mãe criou seis filhos pedindo esmola. Não tinha seis filhos pra cuidar dela não, era aquela luta! Eu acolhi ela, minhas meninas ajudou a cuidar dela, tem dois meses que ela faleceu, No dia seguinte, eu enterrei ela no sábado, no domingo meu marido passou mal.* *Nós trouxemos ele pra cá. Ele era um homem pouco assim,*		

pareci distante, desligado. Sabia que tinha amor, mais ele não sabia demonstrar. Agora eu não sei se a vida dá uma sacudida na gente, pra acordar. Com esse problema dele, ele já mudou. Se a gente criar os filhos dentro da igreja, ensinar a ajudar os outros, pra não ter orgulho, ambição. Porque tem muita gente que tem ambição, tem medo de doença pegajosa, nem tanto assim. Dá uma gripe, ela tá no ar; pega uma virose, ela tá no ar. Então, graças a Deus, assim... eu tenho muita força pra ajudar as pessoas... eu e o primo, nós somos assim pronto-socorro, precisou nós tá lá. Olha a pressão, a menina do postinho, ela não tem essa ordem, mais eles chamam ela também. Eles precisam, tem mais liberdade , eles chamam. Precisou a gente cuida! Pessoas mais idosas, pra outra cidade, pra cirurgia, então muita gente lá não tem, não tem esse vontade de ajudar. É uma comunidade boa, mais as pessoas não dá valor no dia a dia. Quer só investir, quer coisas novas. Não dá valor na espiritualidade! Eu acho que hoje, todo mundo, igual ele falou tá arriscado a passar por um problema de saúde pior ou melhor; seja o que for, mais a gente tem de tentar, rezar e pedir força. Força e entendimento, dissenimento para ajudar as pessoas. Entrando aqui você cresce cada vez mais! A gente acha que o problema da gente é grande, o do outro é maior. Você acha que tem sofrimento, as vezes da outra pessoa é maior. Então é igual eu falei, eu falei pra vizinha nossa que tá fazendo tratamento aqui: "Todo mundo tinha que participar, ir no hospital, ir num doente, ir no asilo, ir numa casa de repouso, vir aqui! Tentar ajudar faz bem!". *C20 - Aqui é um aprendizado para vida da gente! Não adianta orgulho, não adianta nada! Cada dia que passa, a gente amadureci mais com o sofrimento.* *C21 - Somos todos iguais! A diferença que tem entre os valores do rico e do pobre é que ele tem um enterro melhor, uma urna melhor, mais é o mesmo procedimento que passa. Depois que morreu tudo é igual!* *C26 - Eu pinto cabelo, eu corto cabelo, eu faço maquiagem, eu tiro maquiagem. Eu compro roupa, eu compro sapato, pra ficar tudo na mesma coisa como era antes. Pra mostrar pra ele que eu tô bem! Eu faço tudo a mesma coisa. Porque quando uma pessoa tá triste ela não vai fazer isso. Eu posso tá chorando por dentro, mais por fora eu tô bem! Então eu passo um batom vermelho, eu pinto, eu corto. Sabe! Não tô nem aí, não!* *C26 - Eu também é a fé! Eu tenho muita fé! É igual eu te falei: "Se Lázaro ressuscitou e uma mula falou", Eu não tenho muito que pedir a Deus, não! Sabe! Porque tudo graças a Deus ele mim deu, que eu precisei e me dá até hoje. Mais eu tenho mais a agradecer a Deus. Do que pedir. Mais eu peço ele todos os dias pela saúde de todo mundo que tá aqui. Principalmente pelo meu marido. Porque a gente vê cada coisa. E as vezes você pensa*		

que você é, tá...que Deus não tá olhando você, aí você olha pra trás e tem gente pior que a gente! Tem jovem de dezesseis, quinze anos. *C26 - Então a gente tá vendo, setenta e seis anos é bastante tempo. Mais quem ama quer que viva a vida inteira. A vida da gente deveria começar aos setenta e sete. RISOS...Eu quero viver igual pé de azeitona, pé de azeitona vive mil anos... RISOS... Porque quanto mais velho mais sábio a gente fica e mais aprende. Ainda morre sem saber!* *C28 - Aí então, eu achei assim, foi uma experiência muito grande e eu vi que eu tinha mudado. Deus me preparou, porque minha mãe teve também. Pareci que Deus preparou tudo em mim. Porque tem que tá preparado, ter jogo de cintura mesmo. Você tem que colocar ela pra cima, tem que colocar alegria e coisa boa.* *Eu fui pra Belo Horizonte vinte dias, porque tenho duas irmãs que moram lá. Então ficamos revezando! Mais minha mãe agora decidiu que não quer mais nada. A quimio dela era violenta e marcarão quinze sessões de radio. Ela não quis nada! Largou as quimio, ela falou que já tá curada. Que Deus curou ela! Não quer saber de mais nada!*		

6.1 A vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores

Nos grupos focais as fitas coloridas foram usadas para representar sentimentos, emoções e pensamentos, possuindo diferentes significados culturais e emocionais, variando conforme o país. Por exemplo, preta significa em muitas culturas a negação, o medo. Nas Américas e na Europa está associada à morte e ao luto, como também à dor e ao medo, como evidenciado no dizer a seguir:

"Então! Eu escolhi esta preta porque é complicado quando a gente recebe uma notícia, né! Quando minha mãe me falou a primeira coisa que pensei é que ele iria morrer. Foi uma notícia muito... que eu nunca tive esse convívio com isso. Então esta é a primeira impressão que eu tive, é que ele iria morrer. Mais já tem dois anos e meio, já nessa luta. Então com o tempo a gente... Deus vai dando força para ele lutar cada dia mais. Por isso que

eu escolhi essa fitinha azul aqui, para representar a fé dele, né! Mesmo em seu sofrimento e a nossa. Isso!" (C2)

A representatividade das cores variou para cada participante. Cada um ao visualizar uma cor acessou no inconsciente, sentimentos e impressões diferentes:

"Escolhi o roxo porque quando eu descobri que meu marido estava com essa doença eu fiquei muito triste, então eu acho assim que pra mim ía acabar tudo, sabe! Por isso...eu...eu não consigo falar [...]" (C9)

"Eu escolhi o branco porque ele representa a paz, a harmonia, a tranquilidade. É então, nessa categoria também. Então junto com isso o amor, né! E assim a firmeza, que tudo que você acha que é bem forte o branco simboliza, né![...]" (C26)

"Verde é esperança, verde é esperança! E branco é paz! É por isso! Não sei se é tudo isso mesmo! Mais é por isso! E branco tipo isso!" (C24)

"Eu escolhi verde porque é esperança, também o vermelho por amor, né! Não só por minha mãe, mais também pelas pessoas que deparei aqui. A gente acaba pegando amor não só pelos pacientes, mais também pelos enfermeiros. Eu escolhi o vermelho por isso." (C25)

"*Espero que meu psicológico pelo menos esteja um pouco melhor para me ter força pra cuidar dele. O vermelho significa esse amor e eu quero dar todo amor e carinho para ele, nesse momento é o que ele mais precisa. O branco para dá paz para mim e todos da minha família." (C19)*

A cor expressa sensações para cada pessoa que a contempla. A percepção visual está sujeita a fatores como o do cérebro e do aparelho óptico e, terá uma linguagem diferente de acordo com suas vivências desde a infância, podendo ter significados positivos ou negativos (HELLER, 2012).

As cores são como signos, ou seja, indispensável que o significado do signo chegue às pessoas de alguma maneira (tipicamente por meio de outro indivíduo) e que a pessoa tenha oportunidade de verificar (tipicamente externalizando para outro sujeito) se o significado que captou (para o signo que está reconstruindo internamente) é socialmente compartilhado (VYGOTSKY, 1988).

O contexto familiar é de fundamental importância para os significados dos signos. Sem contexto não existe significado, portanto, os significados dos signos surgem das interações com o meio externo, com o outro, nas mais diversas situações de conflitos e estresses. Nesses momentos os indivíduos vão construindo maneiras de lidar com o fator estressor e compartilhando socialmente seus sentimentos positivos, que fazem parte de seu processo de resiliência.

Os fatores de proteção advindos do processo de resiliência estão associados a realidade familiar, ao contexto dos significados compartilhados entre seus membros. De acordo com a posição construtivista, o indivíduo constrói sua visão do meio onde vive a partir de sua subjetividade, seus desejos, sua história de vida. São os aspectos subjetivos que irão definir a maneira do indivíduo administrar um momento de conflito e desenvolver mecanismos de enfrentamento, ou seja, seu processo de resiliência (REPPOLD et al., 2012).

Destacamos que o compartilhamento social mais importante é o familiar, sendo uma rede de apoio social essencial para seus membros, seguida pela comunidade. Estudos mostram que o apoio familiar em momentos estressores é fundamental na busca de soluções e enfrentamento de uma doença como o câncer. Este apoio social reduz o sofrimento e proporciona maior resolutividade no meio familiar em relação ao tratamento do ente querido (NORONHA et al., 2009).

Por conseguinte, neste estudo enfatizou-se o mais significativo, a cor enquanto signo, ou seja, sua representação enquanto sentimento para cada cuidador familiar ao falar sobre a neoplasia maligna para si mesmo e sua família. Corroborando com a literatura que afirma que a cor é como a palavra e o som; inevitáveis e representantes de sentimentos e ações; todas as cores têm conotações sejam elas negativas ou positivas (GOMIDE, 2016).

As estratégias para obtenção dos dados foram utilizadas, descrevendo sua realização e particularidades. Essas estratégias nascem da criatividade do pesquisador e estas devem ter total aderência ao método de pesquisa. O que garante que as estratégias propostas sejam bem aproveitadas é o caráter de convivência e intimidade, ou seja, de familiaridade com os participantes e os dados. As estratégias devem proporcionar precisão, confiabilidade, fidelidade e outras qualidades exigidas dos dados da pesquisa.

As cores trouxeram uma significância única para cada indivíduo, refletindo suas vivencias culturais, conhecimentos adquiridos ao longo da vida. Principalmente as emoções vivenciadas em cada acontecimento ou experiências. Sendo assim, as cores significam emoções únicas de cada indivíduo, são subjetivas e podem ter significados diferentes para cada um. Ressalta-se a importância da dinâmica utilizada neste estudo para a mobilização dos cuidadores, para que a partir das perguntas norteadoras manifestassem seus sentimentos em relação ao momento estressor que vivenciam.

Levando em conta que o processo de resiliência familiar é único, subjetivo e influenciado pelo meio externo, destacamos a importância dos significados de seus signos. Ou seja, do significado das cores enquanto representação de sentimentos mais profundos relacionados ao processo de enfrentamento da doença juntamente com seu familiar.

Segundo McCubbin e McCubbin (1988), famílias resilientes são aquelas que enfrentam os problemas provenientes de mudanças e se adaptam a situações de crises ou estresse.

O termo resiliência em família refere-se a processos de adaptação familiar, enquanto uma unidade funcional, deixando de ser considerado como característica individual e passando a ser conceituado como uma qualidade sistêmica de família (HAWLEY, DEHANN, 1996).

Wash (1988) propõe que sejam estudados processos-chave da resiliência em famílias, fundamentados em sua abordagem "funcionamento familiar afetivo". Para Yunes (2003) é importante estudar o funcionamento familiar positivo e propõe conceitos em três domínios: sistema de crenças da família, padrões de organização e processos de comunicação.

Neste estudo, utilizou-se como referência os processos-chave da resiliência em família segundo Wash (2003). Esses processos permitem fazer uma discussão importante sobre as vivências dos CF de pessoas com neoplasias malignas. Destaca-se a importância da resiliência no grupo familiar, trazendo o desafio de construir linhas de pesquisa centradas na saúde humana, sem classificações, ideias pré-concebidas e rotulações ideologicamente pré-determinadas (YUNES,2005).

Esses processos-chave podem se expressar de diferentes formas e níveis, estando organizados conforme os valores, recursos e desafios das famílias (WASH, 1998). Segunda a

autora, nesta área os processos-chave são: sistema de crenças da família, padrões de organização e processos de comunicação.

6.2 A escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência

Na fala de uma cuidadora percebeu-se o questionamento de não ter tido mais filhos, apenas uma, onde ela faz uma reflexão de como sua família pequena fica limitada na dinâmica do cuidado. Questiona estar sozinha acompanhando o marido e sua filha sozinha em casa, sem ninguém que possa lhe dar força e encorajamento:

" [...] Então eu aprendi até nessa parte, de ter mais filhos. Às vezes eu penso em um filho só, nisso eu aprendi! Eu tô meditando muito sobre isso, eu devia ter aproveitado que eu era novinha, devia ter criado uns quatro, né! Ter alguém pra tá lá com ela; ela tá sozinha. Não vai vir aqui no feriado, porque não pode!" (C19)

Os recursos sociais e econômicos são fundamentais no enfrentamento da doença de um ente familiar, tornando-se necessário, em muitos momentos, a mobilização da família extensa e da rede de apoio social. Para que a família se torne resiliente e possa dar tranquilidade ao doente, precisa muitas vezes buscar equilíbrio entre trabalho e exigências que o tratamento impõe aos cuidadores (MARCHI et al, 2016).

Percebeu-se, em muitos processos familiares, uma busca de equilíbrio entre o CF e sua necessidade de segurança financeira, que nem sempre se torna possível, necessitando do apoio familiar e da rede de cuidados em saúde:

"A minha também mudou bastante, porque meu marido é empresário. Deu derrame no fundo do olho, depois veio o câncer de intestino, depois veio as metástases no fígado. Então ele não conseguiu mais trabalhar [...]" (C26)

"Tenho cuidado bem dela. Faço algumas coisas que gosto! Já estou aposentado, não trabalho mais na roça." (C27)

"Dá minha mãe eu tava trabalhando, coloquei uma pessoa de confiança que cuida de idoso, no meu lugar [...]" (C28)

"A minha mudou radical! Eu não sei nem como explicar! A minha mudou tudo! Vão supor o cuidador (familiar participante do grupo focal) ia pra um lado, agora vai pra outro. Mudou tudo! Tenho dois filhos, igual quebra totalmente a rotina, né! Quer dizer tem dois meses que eu não trabalho, não faço mais nada. To morando no hospital, tem 54 dias e eu dormi em casa cinco dias. Eu tô aqui o tempo todo! Então, mudou muito!" (C24)

Observou-se que o câncer foi uma doença que exigiu muito da família, dependendo do estágio e das metas do tratamento, fazendo com que os CF se sentissem sobrecarregados, tendo em algum momento de abdicar do trabalho e das atividades sociais. Neste processo, a família, principalmente o cuidador sente-se ansioso, estressado, devido aos problemas financeiros. Se faz necessário intervenções, como programas educacionais que orientem a família sobre o percurso do tratamento e do enfrentamento da doença, suporte psicológico para o cuidador, empoderando ele no seu processo de resiliência (IGNACIO et al., 2011).

6.3 A prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência

Verificou-se que a família foi o apoio do paciente e que a chegada desse diagnóstico de câncer foi recebida com sofrimento e desespero, causando uma crise no âmbito familiar, corroborando com estudos realizados (MARCHI et al, 2016; SOUZA et al, 2015).

Os padrões de organização são definidos por: flexibilidade, coesão e recursos sociais e econômicos. A flexibilidade permite abertura para mudanças no meio familiar, fazendo com que cada indivíduo se reorganize e adapte frente aos novos desafios. Importante que a família se organize, tendo um sentido de continuidade em seu cotidiano e uma rotina definida. As famílias se organizam de diversas formas, sendo que algumas funcionam com revezamento de cuidadores e outras não (MARCHI et al, 2016). Muitas vezes um membro da família, com maior poder de liderança, assumiu os cuidados e não divide as tarefas, outras ocorre o compartilhamento com definições mais tranquilas e objetivas, como se se verificou nas falas abaixo:

“Eu tô ficando com minha mãe, tem uns quinze dias. Nós troca, amanhã eu vou e meu irmão vem. Aí, segunda feira eu volto. Tá pra ela receber alta está semana...talvez... Ela tava no CTI, ela ficou entubada cinco dias lá. Aí deu alta e ela veio pra cá [...]” (C29)

“[...] igual eu falei a união faz a força, família unida. A gente reveza, não é que todo mundo pode dormir, mais tá aqui durante o dia... igual a gente passa a noite Sempre dá uma tossidinha, já fica preocupado e isso a gente vê hoje também, porque trata melhor as pessoas. Porque a gente não é fácil você tá aqui e ter um coração de pedra. Não tem como, então a gente leva isso pra fora daqui. A gente trata melhor as pessoas, a gente tem mais contato, a gente conversa coisas mais vamos dizer assim... realista...” (C22)

“Tudo muito triste! Eu tenho uma tia da parte da minha mãe que tirou a mama. Eu tenho uma tia que tirou parte do pulmão. Eu tenho um tio que deu na garganta. Então, não é fácil, não! Minha irmã tá revezando, a gente fica de dia. Inclusive eu vou ficar à noite pra ela descansar.” (C16)

“ Eu não tenho sentimento não! Eu vivo a realidade. O meu pai foi, minha tia foi, meu tio tá indo! Tenho, eu já fiz uma biopsia na boca, então! “ (C17)

“[...] Eu não posso entristecer pra ele ficar preocupado. Então, as vezes eu entro debaixo do chuveiro, choro bastante lá dentro. Porque eu não quero que ele morra, eu quero que ele viva comigo. Pode dar trabalho, eu vou cuidar dele enquanto ele viver.” (C26)

A coesão é importante para os membros da família, uma vez que ela permite o apoio mutuo, colaboração e compromisso. É necessário que os cuidadores se respeitem e definam as necessidades e limites de cada um:

“Eu sou mais ignorante em minha casa, mais difícil de lidar, foi quem minha mãe escolheu pra ficar. Eu fico! Mais está aqui nesse momento da minha vida, então... eu acho que o que ela tá passando vai servir pra mim, pro resto de minha vida. E eu vejo o que ela passa, eu sinto isso no coração. No começo eu tinha um sentimento que ia perder e este sentimento me deixa mais forte, então eu preciso de paz.” (C15)

“Não tem ninguém revezando, eu tenho pegado isso como missão! Uma coisa pra mim poder fazer melhor, ser melhor. Eu tive um sentimento que se eu perdesse minha mãe, ia

passar todos os dias do lado dela. E assim eu tenho feito, passar com ela essa luta [...]" (C15)

"Eu passei setenta e seis dias internada no São João de Deus. Vinte quatro horas no ar. Não fui em casa nem pra tomar banho. A minha filha trazia roupa limpa. E eu não voltava, porque eu não confiava em ninguém para ficar com ele, não confiava...não...não confio!" (C26)

"[...] Não é falta de confiança, eu sou muito apegada! Eu sou a única lá dentro de casa, Então, era assim, se ela tirar o pé eu punha. Era sempre festa junta, farras junta, igreja junta. Agora nessas horas também a gente tem que mostrar, né! Ficar juntas, enquanto eu puder eu quero cuidar dela." (C25)

"Minha mãe criou seis filhos pedindo esmola. Não tinha seis filhos pra cuidar dela não, era aquela luta! Eu acolhi ela, minhas meninas ajudou a cuidar dela, tem dois meses que ela faleceu, No dia seguinte, eu enterrei ela no sábado, no domingo meu marido passou mal. Nós trouxemos ele pra cá [...]" (C19)

Observou-se nas falas dos CF que ocupar esse papel muitas vezes é encarado como uma missão, ou pelo medo do outro não cuidar adequadamente. Na maioria das vezes aquele com poder de maior liderança toma frente ao tratamento e acompanha seu familiar na realização de consultas, exames e internação. Identifica-se a escolha do cuidador pela solicitação do familiar adoecido, que se senti mais confortável ou seguro com o mesmo (BARROS et al, 2013).

Os padrões de organização são associados ao manejo da situação de conflito, ao apoio mútuo, compromisso e respeito. A liderança no grupo familiar também é importante, pois é ela que vai orientar e proteger os membros mais vulneráveis da família. O líder atua como moderador das relações interpessoais e organiza o ambiente de forma mais adequada (DE ANTONI, 2005). Verificou-se no grupo cuidadores familiares com liderança, que se organizam e assumem a responsabilidade do cuidado. Também alguns que servem de apoio para o cuidado, interferindo muito sutilmente na dinâmica familiar.

Os processos de comunicação são: clareza, expressões emocionais "abertas" e colaboração na solução de problemas ou crises. A comunicação precisa ser clara, com palavras e ações

consistentes. Os esclarecimentos e as informações sobre o tratamento do câncer têm que ser verdadeiros e simples por parte dos profissionais de saúde (MARCHI et al, 2016). Para que a família possa ter ideias claras e verdadeiras da doença e defina o melhor caminho a ser seguido no tratamento, todavia, nem sempre se percebeu tal assertividade:

"Não mais aí, quando você vê o diagnóstico, ele é bem claro! O médico fala sua doença é grave. Nós vamos trabalhar sua qualidade de vida...o médico fala só isso!" (C17)

"[...] Roxo é as dúvidas, as preocupações, porque bate as preocupações, a questão da responsabilidade, se tá fazendo certo. Se os médicos estão fazendo certo...entendeu... mais ao mesmo tempo na confiança de que tudo vai dar certo [...]" (C21)

" E o médico deu dois dias de vida pra minha mãe, só! Ele me chamou e disse que eu era mais forte. Eles começaram a adiar a cirurgia dela, ela ficou muito ruim em nossa cidade. Foi aí que o Dr. Fabrício chegou e pegou o caso e operou ela. Mais aí eles me chamaram e deram até a tarde pra ela sobreviver. Mais Deus foi forte! Na hora que deu sete e trinta horas da manhã, no outro dia, em uma quarta feira, eles já pegaram ela pra operar. A cirurgia durou quase sete horas. E, hoje, tá aí [...]" (C25)

"No começo é ruim,né! A gente não esperava isso. Assim, elas falavam que essa doença tem aquela mais fraca e aquela menos. Aí, na hora, eles ficou escondendo de mim. Principalmente de mim! Depois eles falou que era aquela mais fraca. E que tem que cuidar dela, mais graças a Deus! No começo é ruim, mais depois a gente vai aprendendo, vai aceitando, né! Vai aceitando, rezando e cuidando dela, né! Pra vencer. É difícil! A primeira sessão de radioterapia (quimioterapia), ela não aguentou, porque foi muito forte. Abaixou as plaquetas. Agora não, tá normal! É só esperar normalizar a glicose, se normalizar, ela vai receber alta no final de semana. Ela tá tomando os medicamentos de novo, acho que é até mais pouco. Daqui uns quinze/vinte dias a gente trás ela de novo. É a segunda etapa, graças a Deus ela tá boazinha!" (C29)

"Gente eu vou contar pra vocês, na outra vez que eu fiquei com meu marido no hospital... tinha um senhor, que o médico receitou para ele um supositório e banho de assento. Ele perguntou para mim se era pra tomar na hora do café." (C26)

"Porque a pessoa quando fica sabendo que ela tá com câncer... antigamente a doença era um monstro, né! Até a família sabia, mais o paciente não. Mais agora o médico já conta tudo para o paciente, explica, a gente já vai para a casa sabendo de tudo, né!" (C28)

Em consonância com as narrativas dos participantes deste estudo, ressalta-se que foi fundamental uma comunicação efetiva entre toda a equipe multiprofissional, o paciente e sua família. Ressalta-se que somente transmitir informações sobre a doença ao CF não é satisfatório; é preciso que o profissional saiba como passar essa informação e atribuir o valor adequado à comunicação, de modo que se possa criar um vínculo entre ambos.

Para Vygotsky a linguagem é um signo, que representa o processo de pensamento, sendo está uma capacidade essencialmente humana. Através da linguagem podemos organizar as atividades práticas e as funções psicológicas. As atividades práticas envolvem o coletivo, o sistema em que o indivíduo vive. É onde este indivíduo fala utilizando o que foi internalizado com seu convívio coletivo, utilizando sua cultura, crenças e religiosidade (COELHO; PISONI, 2012).

Nesse sentido, torna-se importante a reflexão de que é necessário que uma equipe multiprofissional, e não somente o médico, converse com o paciente e com a família para esclarecer dúvidas sobre a doença, sobre o curso do tratamento e o prognóstico. A falta de clareza dessas informações pode gerar angústia, recusa ao tratamento, aumento de morbidades, entre outros agravos (HEY et al, 2016).

Percebeu-se nas falas dos CF, que, o câncer, enquanto doença, representou coletivamente: "uma doença fatal, de difícil cura". Nas explicações observou-se a doença como um "monstro", com dimensões assustadoras e devastadoras. Tendo como prioridade no tratamento do paciente com neoplasia maligna, uma linguagem mais clara e simples por parte dos profissionais de saúde é necessária para que o CF possa ter espaço para organizar seus pensamentos, desmistificando a doença e se empoderando do processo de cuidado (MARCHI et al, 2016).

A comunicação utilizada para campanhas de prevenção contra os mais variados tipos de câncer, realizadas pela instituição de saúde e profissionais apareceu nas falas de dois cuidadores:

"[...] *o rosa é, como eu posso dizer, lembrei da campanha da associação do câncer (campanha do outubro rosa para prevenção do câncer de mama). É tudo que eu tenho para dizer...para dizer, é isso aí, para que todos nós tenhamos muita força, paz e saúde."* (C3)

"[...] e o azul por causa do pessoal do hospital do câncer, a cor significa...a campanha que eles fazem (campanha realizada para prevenção de câncer de próstata). Eu acho que azul é esperança, assim muito grande. Quando você descobre que a pessoa tá com câncer é muito triste [...]." (C11)

As falas dos participantes mostraram que as campanhas de prevenção e promoção em saúde foram importantes e tem um alcance nas comunidades. Campanhas educativas precisam ser cada vez mais utilizadas, para que a linguagem da doença seja mais clara e natural, com um significado menos assustador, facilitando os processos familiares de resiliência no enfrentamento do câncer.

Pesquisas apontam que o acesso à informação técnico-científica, combinado ao aumento do nível educacional das populações, reflete-se em indivíduos que buscam informações mesmo antes de procurar o profissional de saúde (HEY et al, 2016; SILVESTRE et al, 2012).Com o aumento da disponibilidade dessas informações, principalmente por meio da internet, faz-se necessária uma mudança na conduta do profissional da saúde para lidar com esses pacientes, assumindo uma postura mais aberta - capaz de trabalhar as informações encontradas pelos pacientes e indicar as fontes de maior confiabilidade, deixando, assim, a antiga postura autoritária(HEY et al, 2016).

No Brasil, todos os anos são elaboradas campanhas de prevenção contra o câncer, sendo estimulados os hábitos de vida saudáveis, como combate ao tabaco, uso de protetores solares e pouca exposição ao sol. Também tem como foco o incentivo ao autoexame de mama e à prática de exames ginecológicos periódicos para mulheres, assim como exames para o homem. Acontecem intervenções em lugares públicos, com uso de cartazes que demonstram os males causados pelo fumo, alimentação inadequada e prevenção com hábitos mais saudáveis. Campanhas educativas tem como objetivo mobilizar a população para que participe da prevenção do câncer (COSTA, TEIXEIRA, 2010).

Notou-se que as expressões emocionais precisam ser “abertas”, assim como o processo de comunicação, uma vez que os sentimentos vivenciados pelos familiares de pessoas com neoplasia maligna são variados e precisam ser compartilhados.

6.4 A espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência

O sistema de crenças da família teve uma influência importante no processo de resiliência, definindo a força de enfrentamento dos conflitos e problemas de saúde. Pode ser atribuído algum sentido a adversidade, proporcionando a contextualização da situação, compreensão e administração das soluções possíveis, como pode ser percebido nos dizeres:

“[...] Tô aqui acompanhando ela né, seja tudo nas graças de Deus. Tem que ter fé e acreditar e ficar firme com Deus, só ele pode te dar uma benção [...]” (C9)

“ [...] Eu sou muito religiosa, vou ao grupo de oração, tem que acreditar em Deus! Porque eu vivo um momento terrível, nossa não foi fácil! Que eu não desejo pra ninguém e mas eu tive fé, tive esperança, que Deus vai curar. Deus abençoou e deu tudo certo! Eu peço pra ninguém fraquejar na fé! A única coisa que tem para nós é a fé [...]” (C25)

A fé religiosa enaltece tendo como principal resultado a esperança, fortalecimento e equilíbrio, uma luta maior pela vida, e tempo para aceitar a doença. A fé aparece como um ponto de satisfação e conforto para momentos diversos da vida, sendo assim uma importante aliada às pessoas que sofrem (SORATTO et al, 2016).

O sistema de crenças da família também definiu a superação das adversidades daquele momento, com esperança e otimismo. O CF se sentiu mais fortalecido e encorajado diante da situação estressora, tendo potencialidade para a iniciativa e perseverança no momento, ao lidar com a doença de seu familiar:

“[...] Se Deus quiser a gente vai ter uma alegria ainda. Porque agora a gente passou por momento difícil, mais tá com esperança de ter alegria. O verde...essa aqui é a tristeza que vai pro peito da gente, né! Porque dói muito, a gente vê a pessoa doente e a gente não poder fazer nada. Porque só Deus e as mão dos médicos, a gente pede para colocar nas mãos dos médicos porque dá saúde... para que eles consigam à saúde e a gente ter uma paz.

Porque a gente precisa no momento assim quando tá doente. Igual no meu caso, o meu marido tá doente, a gente pareci que se envolvendo fica sem paz. Então, é isso." (C20)

" E a gente sempre fica querendo ajudar um ou outro. Tudo que a gente descobri de pesquisa, de remédio, um chá. Às vezes a gente sabe que essa doença não tem cura. Eu sei que ela pode ser mutante, mais o quê que acontece... a esperança é a última que morre! Então existe suspiro, uma respiração, tem esperança. Não quero ficar chorando! Quero curtir meu marido!" (C26)

Segundo Yunes (2003), o sistema de crenças permite a família enfrentar suas dificuldades, com fé e esperança, juntamente ao sentimento de religiosidade. Percebe-se na fala dos cuidadores familiares uma construção do processo de tratamento embasada na fé, religiosidade e crenças. Fazendo com que os momentos difíceis se tornem suportáveis, com possibilidade de superação e cura.

Estudo realizado no estado de Minas Gerais sobre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais e estratégia de enfrentamento da neoplasia maligna afirma que a espiritualidade ou religiosidade podem trazer conforto espiritual, despertar sentimentos de esperança, além de ser um fator adicional de aceitação, no tratamento de doenças crônicas como o câncer, além de atuar na redução de fatores estressantes e aumento da qualidade de vida (SOUZA et al, 2015), como constatado nos dizeres dos participantes deste estudo.

A religiosidade é uma estratégia de enfrentamento nesse momento adverso. E na maioria das vezes, é ressuscitada pela família, que estava afastada de alguma religião. Sendo culturalmente presente em nossa história de vida (FARINHAS, WENDLING, DELLAZZANA-ZANON, 2013).

Durante os grupos focais, percebeu-se que os depoimentos de cuidadores familiares reportavam as suas crenças para lidar com a doença do ente querido. Em alguns depoimentos, notou-se condutas atribuídas a melhora do paciente perante a terapêutica, visto que a participação deste CF pode facilitar a sua adesão ao tratamento em saúde:

" [...] Eu moro na roça e todo final de semana, na sexta ou no sábado cedo, ela vai lá pra casa, nós assa pão de queijo e é aquela alegria. É ela que é a alegria da casa! Se eu to

triste, ela chega lá em casa e me anima. E foi um sufoco descobrir que ela tá com essa doença. Mais creio em Deus! E Deus não vai nos desamparar. Sabe!" (C5)

"[...] esperança da mudança da realidade. Tristeza por ver o que ele tá passando...aqui no hospital, muito difícil. Esperança de tudo melhorar!" (C11)

"Tinha muito medo...de hospital. Então...de hospital eu tinha pânico...e por causa dela eu já vim até três vezes na semana.Eu aprendi muito, a ajudar os outros, a cuidar...eu aprendi muito...se Deus quiser vai terminar rápido. Eu tô aprendendo mais!" (C12)

Importante ressaltarmos que ao lidar com a doença se tornou necessário a aceitação do que pode ser feito, como também o que não pode ser mudado. Ou seja, o enfrentamento do câncer como uma doença séria e de tratamento delicado, doloroso, com efeitos colaterais importantes que exigem do CF coragem e força no dia a dia:

" Eu tenho vinte e quatro anos de hospital, que eu cuido das minhas netas. Eu tô sempre aqui. Então cada dia dá de conhecer, de ajudar e de entender mais. De dedicar assim... O poder de Deus que é tão grande e hoje também a medicina, o tanto que tá elevada. Porque um tempo atrás todos morriam e hoje a gente vê...a gente vê as pessoas se curando." (C14)

"[...] a esperança, a confiança. A gente tem que ter esperança. Roxo é as dúvidas, as preocupações, porque bate as preocupações, a questão da responsabilidade, se tá fazendo certo. Se os médicos estão fazendo certo...entendeu... mais ao mesmo tempo na confiança de que tudo vai dar certo [...]" (C21)

Entender as dificuldades desses cuidadores requereu um olhar sistêmico, ou seja, como funcionava a dinâmica de vida do paciente oncológico e de sua família, as possibilidades de mudança no enfrentamento do câncer. Sua vivência concreta e construções simbólicas que surgiram em seu cotidiano. Processos difíceis e dolorosos, que precisaram da ajuda de profissionais da saúde.

Segundo Vygotsky, as relações humanas são resultado das experiências com o meio externo, ou seja, indivíduo e sociedade. Pois cada indivíduo se adapta ao meio em que vive, conforme suas necessidades básicas e no enfrentamento de adversidades. Torna-se necessário

trocas de saberes, experiencias no convívio com o outro. Pois nessas trocas, se aprende mais, fortalecendo o processo de resiliência (COELHO, PISONI, 2012).

A espiritualidade se tornou importante no processo de cuidado, uma vez que permitiu ao indivíduo novas possibilidades de transformação. A fé, comunhão e rituais curativos reforçaram a coragem ao lidar com a doença, apresentou expressão criativa ao ajudar. A transformação proporcionou um espaço de aprendizagem, mudança e crescimento pessoal através das adversidades:

"[...] *porque a minha mãe era pra nós dá força pra ela e ela que deu força pra nós. Ela é uma pessoa assim estabanada, alegre demais. Graças a Deus ela tá superando bem, ela deu esperança para minha vida e da minha família. Cada vez melhor, mais unida, mais na fé. Cada vez mais firme, mais na fé, na alegria e energia que já era, graças a Deus! E ela dá força pra nós, sabe, pra família, graças a Deus! A alegria dela não acabou, ela conseguiu chorar só no primeiro dia, que ela ficou sabendo. E alegre, a gente vai pro samba em Campo Belo. A gente saí tranquila e assim, minha vida não mudou nada, não! É como se fosse, como se diz, é uma guerra e essa guerra sempre vai ter um fim, né! Espero que seja minha vitória, com os medicamentos. Portanto, ela sai e não sente nada, graças a Deus!" (C25)*

"A gente passa um pouco da realidade, porque muitas pessoas não conheci esta parte de cá. A gente fala e só... ah! O que aconteceu?... Mais é a parte daqui que a gente vê no dia a dia, eu to com meu tio... a gente vê todo mundo aqui e a gente fica sabendo um pouquinho de cada história e a união é a principal força que a gente precisa." (C19)

A espiritualidade é entendida pela maioria dos estudiosos como característica intrínseca do ser humano, que busca sentido e significado para a existência e considera fatores como o nível de conhecimento pessoal, o reconhecimento de uma verdade universal ou de um poder superior capaz de nos remeter a uma sensação de plenitude e bem-estar com o mundo, de unidade com o cosmos e com a natureza. Como tal, a espiritualidade tem sido apontada como a pedra angular da resiliência, capaz de promovê-la e mediá-la (SORATTO et al, 2016).

Segundo estudos, o cuidador familiar precisa criar estratégias de enfrentamento para lidar com a doença. Entre essas estratégias está a espiritualidade. Sabe-se que a religião, a fé e as orações são estratégias utilizadas pela família e pacientes com câncer, e muitos se tornam mais religiosos após o diagnóstico da doença (CARVALHO et al, 2008; SIMINO et al, 2010).

A relevância da crença, da fé e da religião e a resiliência podem ser utilizadas pelo profissional da enfermagem como estratégia para alavancar as carências de cada paciente e, com isso, possa planejar, orientar e fornecer uma assistência mais apropriada a cada paciente de acordo com sua necessidade (GUERRERO et al., 2011). A resiliência vem abrangendo várias áreas de interesse, representando um novo espaço de investigação. Essa visão valoriza as intervenções mais tardias, como ferramentas para ampliar a capacidade dos indivíduos de enfrentar as adversidades e conflitos inerentes à sua existência (SORATTO et al, 2016; GUERRERO et al., 2011).

Toda a sua família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido. Destaca-se que o processo de tratamento do câncer não acontece sem a partilha principalmente da família e da rede de suporte social mais próxima, pois o mesmo desencadeia mudanças em todo o contexto familiar, de forma que todos os integrantes, em maior ou menor grau, são afetados pela nova situação (SORATTO et al, 2016).

Sendo assim, no cuidado ao paciente oncológico, a família assume importante papel, pois ela é apontada como a principal fonte de apoio para o enfermo e detém a responsabilidade com o seu bem-estar físico, emocional e social. É no reduto familiar que o doente encontra boa parte de seu referencial. Àquele familiar que presta cuidados ao paciente oncológico e o acompanha pelas diferentes etapas: diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Essa tarefa torna-se desgastante para o CF, uma vez que o afasta de suas atividades rotineiras, acarreta em gastos financeiros, privação do convívio social e contínuo contato com dor e sofrimento (SIMINO et al, 2010).

Portanto, a equipe de saúde que atua em oncologia precisa desenvolver habilidades, tais como ter cuidado e interesse pelo outro, dar-se, estar aberto para discutir a fé, encorajar a esperança, escutar atentamente, demonstrar confiança e honestidade, orar a pedido da família ou do paciente, tocar a pessoa, dar abertura, ajudar o paciente no encerramento das questões do passado e amar (SORATTO et al, 2016).

A responsabilidade pelos próprios sentimentos deve estar presente, sem busca do "culpado", que gera muitos conflitos e culpabilidade. Percebeu-se que o CF que conseguiu falar de seus sentimentos em relação ao câncer, teve mais facilidade de lidar com o momento estressor e como consequência, dar mais força ao seu familiar. Tornando o ambiente menos difícil, com emoções negativas sendo superadas, transformando-as em emoções positivas. Ou

seja, sendo capazes de desenvolver no processo da doença uma resiliência que possibilite lidar com a dor, o medo da perda e da morte:

“ Se ouvir risadas lá no fundo, sou eu, minha mãe, e a enfermeira que trabalha aqui...” (C25)

“Eu bebia e usava drogas, estava doente...Eu encontrei ajuda cuidando dela, ela me dando força...larguei essas coisas ruins... eu ajudei ela e ela também me ajudou!” (C10)

“Aqui é um aprendizado para vida da gente! Não adianta orgulho, não adianta nada! Cada dia que passa, a gente amadureci mais com o sofrimento.” (C20)

“Eu escolhi verde porque é esperança, também o vermelho por amor, né! Não só por minha mãe, mais também pelas pessoas que deparei aqui. A gente acaba pegando amor não só pelos pacientes, mais também pelos enfermeiros. Eu escolhi o vermelho por isso.” (C25)

Segundo estudo, para Vygotsky o ser humano tem autonomia, criatividade e é um ser ativo. Tem possibilidades de criar estratégias em momentos de crise, de transformar o sofrimento e a dor em soluções positivas. Nas falas dos cuidadores acima observa-se sentimentos negativos, que demonstram impotência diante da doença. Inclusive expressando o quanto a situação é triste, e que é preciso chorar longe do paciente. Para que ele não perceba o quanto a situação é dolorosa e assustadora (MOTTA et.al, 2007).

A colaboração na solução de problemas é de suma importância no momento do tratamento. Necessitando de tomada de decisões compartilhadas, com negociação, reciprocidade e justiça. As negociações precisam ter objetivos estabelecidos, concretos, que são plausíveis de acertos e erros.

A postura proativa foi fundamental, pois ela possibilitou resoluções de crises e a preparação para futuros desafios. Notou-se que os cuidadores faziam diversos arranjos na família para conseguirem lidar com a doença, e estarem presentes no momento do tratamento. Alguns assumem o controle do cuidado, tomando as decisões necessárias e muitas vezes tentam proteger o ente querido de informações julgadas desnecessárias pelos mesmos:

“Pra mim aqui... a união faz a força... é o que a gente tá precisando, não só nós, como os pacientes e força... e contando com gente do lado. Porque pareci que quando eles vê a

gente do lado deles, também tem força. Então, a força é o necessário na família. Igual eu falei a união faz a força, família unida. A gente reveza, não é que todo mundo pode dormir, mais tá aqui durante o dia... igual a gente passa a noite . Sempre dá uma tossidinha, já fica preocupado e isso a gente vê hoje também, porque trata melhor as pessoas. Porque a gente não é fácil você tá aqui e ter um coração de pedra. Não tem como, então a gente leva isso pra fora daqui. A gente trata melhor as pessoas, a gente tem mais contato, a gente conversa coisas mais vamos dizer assim... realista [...]" (C22)

"E a gente sempre fica querendo ajudar um ou outro. Tudo que a gente descobri de pesquisa, de remédio, um chá [...]" (C26)

"Eu de janeiro pra cá eu me senti mais humano. Eu acho que eu tô fazendo curso aqui! Já fiz com dois tios meus que veio a falecer. Perdi meu pai também. Então eu acho que eu não era humano assim não... Acho que depois que a gente passa por esse processo aí... a gente vê que a gente não vale nada, não." (C23)

" Eu estando aqui se precisar de mim, estou as ordens!" (C26)

"Eu também! Eu to no fundão. Na hora que você escutar escândalos, umas risadas é eu e minha mãe, e a enfermeira que trabalha aqui." (C25)

"Como tem gente boa, o moço que tá lá no quarto, com a mãe dele, tá olhando ela pra mim. Para eu tá aqui. É uma pessoa mais humilde!" (C24)

Pesquisar e compreender os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar, implica em estudar processos das experiências de vida do indivíduo, em seu meio familiar sistêmico e ecológico (YUNES,2003; WASH, 2005).

Assim, deve-se enfatizar a importância da resiliência no grupo familiar, o desafio de construir linhas de pesquisa centradas na saúde humana. Sem classificações, ideias pré-concebidas e rotulações ideologicamente pré-determinadas (YUNES,2005).

Ressalta-se a necessidade de pesquisar sobre os aspectos positivos do grupo familiar como, por exemplo, esperança, coragem, criatividade, sabedoria, espiritualidade (YUNES,2003).

A psicologia positiva tem a pretensão de contribuir com o desenvolvimento e o comportamento saudável das pessoas, grupos e instituições: tendo como foco o fortalecimento de suas competências ao invés de corrigir deficiências (YUNES, 2003, 2005).

Os três pilares da psicologia positiva são: experiência subjetiva, características individuais – forças e virtudes, instituições e comunidades (SELIGMAN, 2003).

A psicologia positiva tem sua importância quando observamos seu destaque dentro da ciência psicológica. Dando ênfase nas potencialidades e virtudes humanas que contribuem para o desenvolvimento saudável dos indivíduos, grupos e instituições (PALUDO, KOLHER, 2005).

No Brasil, o movimento da psicologia positiva ainda se apresenta de forma tímida, com poucos estudos e publicações (YUNES, 2003). O estudo dos aspectos positivos associados a saúde e ao bem-estar dos indivíduos são temáticas que abrangem as emoções positivas e a resiliência (PALUDO, KOLHER, 2005). A justificativa da tendência maior pelo número de estudos ser sobre emoções negativas (raiva, medo e tristeza), vem por ter o ser humano ter uma tendência natural de estudar as aflições e sofrimentos da humanidade, em busca da cura (YUNES,2005).

Por outro lado, as emoções positivas ajudam a promover saúde física e mental (FREDERICKSON, 2001). Dessa forma, as estratégias do cuidado devem focar em experiências que promovam emoções positivas. Essas experiências estimulam recursos pessoais internos, que serão necessários ao longo da vida, principalmente em momentos estressores, como crises e doenças crônicas.

Ressalta-se a importância das emoções positivas ao lidar com situações adversas, que funcionam como fator de proteção. Pode-se observar em nossa pesquisa, que os cuidadores familiares se utilizam de suas emoções positivas como estratégias para lidar com o sofrimento de seu familiar com neoplasia maligna. Essas estratégias são eficazes, na maioria das vezes, promovem habilidades e atitudes saudáveis frente às circunstâncias negativas, principalmente no cuidado de um familiar com câncer.

Observou-se também que, se existiam fantasias negativas quanto ao desfecho do tratamento, também havia um sentimento de esperança e de que no final tudo iria dar certo:

"Verde esperança, traz muita esperança, que a gente tem esperança que vai vencer esta luta." (C1)

"Eu escolhi verde porque é esperança... tenho esperança, que Deus vai curar." (C25)

Diferentes pesquisas têm relatado que mesmo com todas as incertezas e o sofrimento causado pelo câncer, os familiares dos pacientes tendem a ser esperançosos quanto à cura e à recuperação (HEY et al, 2016). A esperança em relação à cura pode estar fundamentada na confiança que a família deposita no tratamento.

A resiliência é um processo interno de adaptação, presente em todos os indivíduos e aplicável em qualquer ambiente, seja ele desfavorável ou não. Sendo assim todos os indivíduos tem capacidade para o desenvolvimento saudável e positivo. Emoções positivas surgem como estratégias para lidar com situações conflitantes, estressoras, ou seja, como dispositivo da resiliência humana. Segundo estudos, indivíduos considerados resilientes não utilizam emoções positivas apenas para eles mesmos, mas induzem, instigam essas emoções em outras pessoas (MASTEN, RED, 2002).

Estudo americano mostra que emoções positivas parecem ajudar e reforçar a habilidade de construir recursos psicológicos para o enfrentamento de situações conflituosas (FREDERICKON, TUGADE, WAUGH e LARKIN, 2003).

Ressalta-se a importância das emoções positivas ao lidar com situações adversas, que funcionam como fator de proteção. Pode-se observar nesta pesquisa, que os cuidadores familiares se utilizam de suas emoções positivas como estratégias para lidar com o sofrimento de seu familiar com neoplasia maligna. Essas estratégias são eficazes, na maioria das vezes, promovendo habilidades e atitudes saudáveis frente as circunstâncias negativas, principalmente no cuidado de um familiar com câncer.

Em situações de conflitos o indivíduo se torna mais vulnerável e seus vínculos mais frágeis. Tendo a família um papel fundamental para o enfrentamento desses conflitos, encontrando capacidades de adaptação, estratégias novas e manutenção da esperança.

A influência de relações com pessoas significativas e próximas, como à família confere apoio para superação das adversidades da vida (RUTTER, 1987). Desse modo, uma família com vínculos saudáveis e relações interpessoais adequadas, proporciona ao paciente um

ambiente mais fortalecido para o enfrentamento do tratamento. Podendo ser um fator de proteção, pois favorece o sentimento de superação, de esperança e de cura.

A comunicação foi primordial no enfrentamento do grupo familiar ao lidar com problemas ou conflitos, é ela que vai permitir troca de informações, conhecimento e tomada de decisões compartilhadas. Percebe-se uma melhor condução do tratamento aqueles familiares com maior conhecimento e compreensão da doença.

Os processos de resiliência familiar, que contribuíram para o enfrentamento de problemas de saúde dependeram do suporte emocional recebido externamente, das orientações e conhecimentos. Portanto, para auxiliar efetivamente a família se torna necessário o apoio dos profissionais de saúde e da instituição.

Estudo mostra que as emoções positivas aumentam o grau de resiliência, funcionando como mediadoras de mudanças no nível de satisfação com a vida (SILVESTRE, VANDENBERGHE, 2013). Estas emoções promovem as relações interpessoais, a aprendizagem e constrói redes sociais, que são recursos necessários para ajudar a superar momentos difíceis e a crescer. Desse modo, as emoções positivas contribuem para o processo de resiliência (FREDERICKSON ,2001).

Pesquisa também sugere que as emoções positivas desfazem os efeitos nocivos do estresse e contribuem com a saúde, aumentam a tendência para ajudar outras pessoas, proporcionando novas experiências e vivencias. Essas experiências levam à construção de recursos pessoais e sociais importantes (SILVESTRE, VANDENBERGHE, 2013).

Desse modo, ao longo dos últimos anos, tem-se focado em estudos sobre o processo de resiliência familiar, uma vez que permite um trabalho voltado para prevenção. E assim, saber o que torna os indivíduos fortalecidos para enfrentar situações adversas, sem danos graves, se torna uma possibilidade de aumentar a resistência de todos ao estresse e adversidade (RUTTER, 1993).

Os estudos sobre os processos de resiliência utilizados pelos indivíduos contribuem para que os profissionais possam repensar sua prática, o seu fazer diário e buscar possíveis manejos que reforcem o processo resiliente em seus pacientes ou cuidadores familiares, assim como nas instituições (BENZONI; VARGA, 2011).

6.5 Artigo

O processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes com neoplasia maligna

The process of resilience in family caregivers of patients with malignant neoplasm

El proceso de resiliencia en cuidadores familiares de pacientes con neoplasia maligna

RESUMO

Objetivou-se desvelar o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou o arcabouço teórico da resiliência e a perspectiva sócio-construtivista e, o modelo híbrido de análise temática como referencial metodológico. Os participantes foram 29 cuidadores familiares. Realizou-se entrevistas individuais e quatro grupos focais. A partir da análise das narrativas foram identificadas as categorias: “vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores”; “escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência”; “a prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência” e “a espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência”. Concluiu-se que os processos de resiliência familiar, dependeram do suporte emocional recebido externamente, das orientações e conhecimentos.

Palavras-chaves: Resiliência psicológica; Família; Neoplasias

ABSTRACT

The aim of this study was to reveal the resilience process in family caregivers of patients with malignant neoplasms. It is a qualitative research that used the theoretical framework of resilience and the socio-constructivist perspective and the hybrid model of thematic analysis as a methodological reference. Participants were 29 family caregivers. Individual interviews and four focus groups were conducted. From the analysis of the narratives were identified the categories: "experience of the illness of his loved one: feelings revealed through the colors"; "Scarcity of social and economic resources as risk factors in the process of resilience"; "The practice of care and communication as factors of protection and promotion in the process of resilience" and "spirituality and the transmutation of negative emotions into positive ones in the process of resilience." It was concluded that the processes of family

resilience depended on the emotional support received externally, the orientations and knowledge.

Keywords: Resilience, Psychological; Family; Neoplasms

RESUMEN

Objetivou-se desvelar el proceso de resiliencia en cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas. Se trata de una investigación cualitativa que utilizó el marco teórico de la resiliencia y la perspectiva socio-constructivista y, el modelo híbrido de análisis temático como referencial metodológico. Los participantes fueron 29 cuidadores familiares. Se realizaron entrevistas individuales y cuatro grupos focales. A partir del análisis de las narrativas se identificaron las categorías: "vivencia de la enfermedad de su ser querido: sentimientos revelados por medio de los colores"; "Escasez de recursos sociales y económicos como factores de riesgo en el proceso de resiliencia"; "La práctica del cuidado y la comunicación como factores de protección y promoción en el proceso de resiliencia" y "la espiritualidad y la transmutación de las emociones negativas en positivas en el proceso de resiliencia". Se concluyó que los procesos de resiliencia familiar, dependieron del soporte emocional recibido externamente, de las orientaciones y conocimientos.

Palabras-clave: Resiliencia psicológica; Familia; Neoplasias

Introdução

Dentre as doenças crônicas não transmissíveis, as neoplasias malignas têm grande incidência nas estatísticas de morbimortalidade apresentadas em todo o mundo, podendo atingir cerca de 21,4 milhões de novos casos em 2030, quando 13,2 milhões evoluirão para óbito, em decorrência do impacto das mudanças nos padrões sociodemográficos e epidemiológicos da população mundial[1]. As estatísticas no Brasil, para 2018/2019, a ocorrência de 420 mil casos novos de câncer, para cada ano, excetuando-se as neoplasias de pele não melanoma[2].

O tratamento do câncer é complexo, multidisciplinar e depende essencialmente do seu estadiamento clínico, das características patológicas do tumor e de fatores preditivos e prognósticos. Há múltiplas formas de tratamento para o câncer, sendo que os mais utilizados são a quimioterapia antineoplásica, os modificadores da resposta biológica, a teleterapia, a braquiterapia e a radioterapia intraoperatória, além de cirurgias. Tais terapias podem ser usadas tanto individualmente como em conjunto, variando apenas quanto à suscetibilidade dos

tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e à melhor sequência de sua administração[3,4].

As neoplasias malignas são consideradas doenças crônicas, portanto, o tratamento será no decorrer de sua existência e, para que sejam exitosos, os familiares, desde o momento do diagnóstico, necessitarão conhecer as plausíveis alterações ocorridas devido aos tratamentos, os sinais e sintomas das complicações, bem como operar de forma assertiva nas possíveis intercorrências. Dessa forma, o sobressalto que a doença oncológica causa na família e as formas de enfrentamento e resiliência são particulares de cada família, uma vez que possuem valores, crenças, rotinas e histórias diferentes[4].

Os profissionais de saúde que convivem com indivíduos com neoplasias malignas, percebem que essa enfermidade provoca um enorme impacto social, econômico e emocional na família e na pessoa que vivencia esta doença. Ademais, requer constante reestruturação, acarretando um desafio contínuo da pessoa em relação a seu corpo, sua família, seu papel social, seus planos futuros e seus valores pessoais[3,5].

A sobrecarga de uma enfermidade crônica intervém nos sentimentos e podem exercer influência na qualidade do cuidado, já que a desarmonia faz com que o cuidador familiar (CF) se torne desatento, estressado e ansioso, que podem contribuir para o adoecimento emocional e físico[6,7].

Os profissionais de saúde, com base nas informações obtidas, precisam usar seus conhecimentos sobre cada família a fim de assegurar um atendimento holístico, de forma a relacionar fatores biológicos, sociais e espirituais, a partir disso, elaborar uma melhor assistência[6], pois, somente desta forma, os membros da família conseguirão minimizar as situações de conflito ou estresse, de modo a lidar com as situações difíceis e complexas, buscando recursos em seu cotidiano, destarte, promoverá a resiliência conforme seus fundamentos básicos: o vínculo e o sentido; a flexibilidade; a comunicação; a resolução de conflitos; propiciando transformações com uma nova dinâmica de vida[8].

Ressalta-se que a resiliência familiar fortalece o fenômeno da resiliência individual, sendo uma unidade funcional, poderá incentivar ou não a resiliência e a vulnerabilidade em todos os membros[9,10].

Diante desse cenário, foram propostas as seguintes questões de pesquisa: como se dá o processo de resiliência em cuidadores familiares (CF) de pacientes portadores de neoplasias malignas? Quais são as estratégias de resiliência utilizadas por estes familiares? Quais são os fatores de risco e proteção presentes nesse processo de resiliência?

Acredita-se que viver é edificar um itinerário e, como este estudo envolve famílias de pessoas com diagnóstico de neoplasia maligna, pondera-se que no enfrentamento deste diagnóstico, o itinerário é repleto de cores, muitas vezes em preto e branco, outras tecnicolor, mas que se misturam na trajetória da enfermidade e o tratamento, deixando esses pacientes à beira de um abismo fisiológico e emocional e seus familiares em desamparo e em sofrimento, desse modo, os profissionais de saúde têm o compromisso de ajudá-los no enfrentamento e empoderamento da situação.

Pondera-se que os responsáveis pelo cuidado dos indivíduos com neoplasia maligna precisam ser como as águias, que, voam em uma velocidade incrível e em linha reta, nunca em círculos, nem em movimentos sinuosos, mas sempre precisos, determinados e certeiros, salvando quase sempre o seu filhote a poucos metros do solo e devolvendo-o à segurança do ninho. Destarte, ao desvelar o processo de resiliência em familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas, este estudo impulsionará os profissionais a serem como as águias nas decisões de cuidados paliativos que envolvam aspectos preventivos e de recuperação para viverem melhor diante da vulnerabilidade, existente pela doença.

Portanto, esta pesquisa se justifica pela importância de se conhecer o processo de resiliência de cuidadores familiares (CF) de pessoas com câncer frente a reflexão sobre suas vulnerabilidades, estratégias de enfrentamento e de sua adaptação diante das adversidades. Deste modo, por meio de um acompanhamento com os integrantes destas famílias poderemos reduzir o sofrimento dos mesmos por meio do oferecimento de um suporte frente ao adoecimento e; torna-se relevante pelo caráter humanitário, tendo em vista a importância do assunto e, por haver uma lacuna em torno dessa temática, evidenciada ao realizar busca na literatura.

Presume-se ainda, que esta investigação poderá contribuir para a reflexão de futuras intervenções junto aos familiares que convivem com o sofrimento do

adoecimento de seu ente querido, de forma a contribuir com o processo de resiliência e assistência mais adequada a familiares e pacientes.

Diante do exposto, objetivou-se desvelar o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas.

Método

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa que utilizou o arcabouço teórico da construção dos processos de resiliência e a perspectiva sócio-construtivista e, o modelo híbrido de análise temática como referencial metodológico.

O projeto foi submetido ao comitê de ética e pesquisa da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ), aprovado conforme parecer número 2.010.532 e pelo comitê de ética e pesquisa do Hospital cenário do estudo instituição coparticipante, parecer número 2.083.066. Ressalta-se que este estudo é um subprojeto de uma pesquisa guarda-chuva intitulada “construção coletiva de protocolos e manuais”, desenvolvida pelo grupo pesquisa “oncologia ao longo do ciclo de vida”, registrado no diretório de grupo de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e validado pela UFSJ.

Dentro das premissas do socioconstrutivismo de Vigotsky, as ideias de transformação e mudanças são usadas como ferramenta interpretativa, dando possibilidade ao desenvolvimento da pesquisa. Ao mesmo tempo ressaltando uma maior compreensão e análise da saúde mental dos familiares cuidadores de pessoas com neoplasia maligna. Com suas particularidades e singularidades, levando em conta seus valores, pontos de vista, ansiedade, angústias, medo da morte. Criando um espaço para o trabalho da psicologia, como propulsora do saber individual e ou coletivo[11].

Destarte, este estudo procurou, por meio, da sustentação na teoria construtivista e no arcabouço teórico da resiliência, contribuir na participação dos informantes da pesquisa de forma única e que valorizou as partes importantes do processo, como fatores de risco e fatores de proteção. Desse modo, a construção da resiliência deu-se conforme a construção de cada um presente neste processo, pois o “ser resiliente” está imbuído das características próprias e únicas de cada ser,

sendo necessário compreender todos os fatores estressores que surgem ao longo da pesquisa a fim de proporcionar a intervenção necessária a cada indivíduo[10,12].

Todas as fases/etapas desta pesquisa foram realizadas em um hospital de grande porte localizado no estado de Minas Gerais, habilitado como Unacon (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), possuindo serviço de radioterapia, de hematologia e de cirurgia oncológica.

Este estudo foi desenvolvido com cuidadores familiares de pessoas portadoras de neoplasia maligna internados em um setor oncológico, em sala privativa. Os participantes do estudo foram 29 cuidadores familiares. A coleta dos dados deu-se nos meses de outubro e novembro de 2017 e ocorreu em duas etapas: a primeira etapa se constituiu de entrevistas individuais e na outra etapa foram realizados quatro grupos focais. As entrevistas tiveram uma média de duração de 20 minutos e os grupos focais de 60 minutos. O número de participantes nos grupos focais variou de seis a nove CF.

Com base em amostragem de conveniência, adotaram-se como critérios de inclusão foram: ser cuidador familiar de pacientes com neoplasia maligna; maior de 18 anos; ser considerado pelo paciente como familiar cuidador e acompanhar o paciente em sua internação.

Os critérios de exclusão foram: cuidador familiar que estivesse impossibilitado de participar no momento da coleta e cuidadores profissionais, ou seja, são remunerados para acompanhar os pacientes.

A escolha do método e técnicas foi definida pela melhor maneira de mobilizar os familiares, conseguindo uma dinâmica que não mudasse a rotina do setor, nem trouxesse prejuízo ao paciente. Diante desse quadro optou-se pela realização de uma entrevista individual com questões norteadoras a fim de responder ao objetivo do estudo e com perguntas sobre questões referentes à caracterização do participante do estudo com a idade do entrevistado, sexo, estado civil, escolaridade, grau de parentesco com o paciente com câncer, idade do parente (paciente com neoplasia maligna), crença religiosa, sobre fé, município de residência, quantos residem na família, renda familiar, quantos trabalham na família, se o participante trabalha; se sim, qual a ocupação e quantas horas por dia. Qual diagnóstico do familiar internado. Logo em seguida foram realizados encontros com a realização de

grupos focais com familiares cuidadores dos pacientes com neoplasia maligna que aceitaram participar da pesquisa.

Considera-se que cenário de pesquisa foi adequado, uma vez que realiza centenas de atendimentos diários, com grande fluxo de pacientes e familiares. No setor de internações o número de familiares cuidadores tem representatividade e, encontram-se os mais variados arranjos familiares para o acompanhamento do ente querido. Ressalta-se que as entrevistas individuais aconteceram em sala privativa, bem como os grupos focais. Foram utilizados dois gravadores digitais posicionados de forma estratégica, para melhor registro das falas. Estas foram posteriormente transcritas e analisadas.

O número de familiares não foi delimitado a priori, foi determinado em razão da análise dos depoimentos até configurar a saturação teórica. À medida que a análise dos dados era realizada, foram procurados novos dados, para que as categorias fossem mais bem desenvolvidas e densificadas.

O sigilo foi mantido por meio da adoção das letras C (Cuidador), seguido do número sequencial às participações realizadas subsequentes (C1, C2, C3...) e a divulgação dos resultados foi feita de forma a não identificar os voluntários.

Para a análise dos elementos, após a coleta das informações e transcrição na íntegra das entrevistas individuais e grupos focais, utilizou-se como estratégia a análise temática, forma de reconhecimento de padrões dentro dos dados, em que os temas que emergem se configuram em categorias de análise[13]. Na análise temática, trabalha-se com o processo de codificação dos dados, para que, a partir dos códigos previamente determinados (*template*), sejam identificados temas passíveis de descrever e explicar o fenômeno estudado[4,13]. Neste estudo, o método escolhido foi um modelo híbrido, que agrupa tanto a dedutiva quanto a indutiva[4]. Desse modo, inicialmente analisam-se os dados indutivamente, originando códigos e temas iniciais e, posteriormente, aplica-se o *template*. Nesta pesquisa utilizou o arcabouço teórico da construção dos processos de resiliência e a perspectiva sócio-construtivista, com a meta de identificar unidades de texto significativas também de forma dedutiva[4,13].

Resultados e discussão

Os pacientes assistidos pelos CF tinham idade média de 55,3 anos e apresentavam diagnósticos médicos de câncer: no colo/retal, linfoma, pulmão, garganta, mama, útero, fígado, pâncreas, esôfago, leucemia e um sem diagnóstico. Todos apresentavam complicações em decorrência da doença, encontravam-se hospitalizados, debilitados e fracos, deixando evidente a necessidade de grande disposição e solidariedade por parte dos cuidadores.

Salienta-se que os cuidadores receberem apoio institucional e das pesquisadoras para que possam esclarecer dúvidas e ter auxílio no enfrentamento das dificuldades vivenciadas durante a internação e auxílio na execução do cuidado.

Os 29 cuidadores familiares, em sua maioria, eram do sexo feminino (19), ocupavam a posição de: esposa (9) e esposo (1), filha (2) e filho (4), irmão (2) e irmã (2), sobrinho (2), cunhada (2), prima (1), mãe (1), avó (1), amiga (1) e colega (1), com média de idade de 50,8. Ressalta-se que a amiga e a colega foram consideradas, pelos pacientes com neoplasia maligna, como membros de sua família por ligação afetiva a vários anos e eram CF dos mesmos. Em consonância com outros estudos, as características acima descritas aproximam-se do perfil de cuidadores familiares que são mulheres, média de idade de 55 anos, com múltiplas funções determinadas pela cultura. Entre esses papeis está o da mulher que cuida dos filhos e de toda família, sendo já institucionalizado este cuidado[4,14,15]

Percebeu-se que a mulher assumiu este papel automaticamente e toma todas as responsabilidades para si. Em nossa sociedade, o papel da mulher cuidadora já é esperado, mas se torna primordial ser questionado, uma vez que nem sempre é um fator positivo. No caso de pacientes com neoplasia maligna observa-se, na maioria das vezes, um fardo pesado, que necessita de apoio e ajuda dos demais familiares[4].

A análise das narrativas conforme as premissas do construtivismo teórico de Vigotsky e da construção dos processos de resiliência evidenciaram momentos marcantes. Estas abordagens foram escolhidas por reconhecer que os significados das ações para o indivíduo repousam na experiência vivida; por conseguinte, foram identificadas quatro categorias temáticas: “a vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores”; “a escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência”; “a prática do

cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência" e "a espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência".

Vivência do adoecimento de seu ente querido: sentimentos revelados por meio das cores

Nos grupos focais as fitas coloridas foram usadas para representar sentimentos, emoções e pensamentos, possuindo diferentes significados culturais e emocionais, variando conforme o país. Por exemplo, preta significa em muitas culturas a negação, o medo. Nas Américas e na Europa está associada à morte e ao luto, como também à dor e ao medo, como evidenciado no dizer a seguir:

> "[...] Eu escolhi esta preta porque é complicado quando a gente recebe uma notícia, né! Quando minha mãe me falou a primeira coisa que pensei é que ele iria morrer. Mais já tem dois anos e meio, já nessa luta!" (C2).

A representatividade das cores variou para cada participante. Cada um ao visualizar uma cor acessou no inconsciente, sentimentos e impressões diferentes:

> "[...] escolhi o roxo porque quando eu descobri que meu marido estava com essa doença eu fiquei muito triste, então eu acho assim que para mim ia acabar tudo, sabe! Por isso eu não consigo falar [...]" (C9).
> "[...] escolhi o branco porque ele representa a paz, a harmonia, a tranquilidade. É então, nessa categoria também. Então junto com isso o amor, né! E assim a firmeza, que tudo que você acha que é bem forte o branco simboliza [...]" (C26).
> "[...] verde é esperança, verde é esperança! E branco é paz! É por isso! Não sei se é tudo isso mesmo! Mais é por isso! E branco tipo isso!" (C24).
> "[...] vermelho significa esse amor e eu quero dar todo amor e carinho para ele, nesse momento é o que ele mais precisa. O branco para dá paz para mim e todos da minha família." (C19).

A cor expressa sensações para cada pessoa que a contempla. A percepção visual está sujeita a fatores como o do cérebro e do aparelho óptico e, terá uma linguagem diferente de acordo com suas vivências desde a infância, podendo ter significados positivos ou negativos[16].

As cores são como signos, ou seja, indispensável que o significado do signo chegue às pessoas de alguma maneira (tipicamente por meio de outro indivíduo) e que a pessoa tenha oportunidade de verificar (tipicamente externalizando para outro sujeito) se o significado que captou (para o signo que está reconstruindo internamente) é socialmente compartilhado[11].

O contexto familiar é de fundamental importância para os significados dos signos. Sem contexto não existe significado, portanto, os significados dos signos surgem das interações com o meio externo, com o outro, nas mais diversas situações de conflitos e estresses[4]. Nesses momentos os indivíduos vão construindo maneiras de lidar com o fator estressor e compartilhando socialmente seus sentimentos positivos, que fazem parte de seu processo de resiliência[10].

Os fatores de proteção advindos do processo de resiliência estão associados a realidade familiar, ao contexto dos significados compartilhados entre seus membros. De acordo com a posição construtivista, o indivíduo constrói sua visão do meio onde vive a partir de sua subjetividade, seus desejos, sua história de vida[10,11]. São os aspectos subjetivos que irão definir a maneira do indivíduo administrar um momento de conflito e desenvolver mecanismos de enfrentamento, ou seja, seu processo de resiliência[17].

Destaca-se que o compartilhamento social mais importante é o familiar, sendo uma rede de apoio social essencial para seus membros, seguida pela comunidade. Estudos mostram que o apoio familiar em momentos estressores é fundamental na busca de soluções e enfrentamento de uma doença como o câncer. Este apoio social reduz o sofrimento e proporciona maior resolutividade no meio familiar em relação ao tratamento do ente querido[5,6].

Por conseguinte, neste estudo enfatizou-se o mais significativo, a cor enquanto signo, ou seja, sua representação enquanto sentimento para cada cuidador familiar ao falar sobre a neoplasia maligna para si mesmo e sua família. Corroborando com a literatura que afirma que a cor é como a palavra e o som; inevitáveis e representantes de sentimentos e ações; todas as cores têm conotações sejam elas negativas ou positivas[15].

As cores trouxeram uma significância única para cada indivíduo, refletindo suas vivencias culturais, conhecimentos adquiridos ao longo da vida. Principalmente as emoções vivenciadas em cada acontecimento ou experiências. Sendo assim, as

cores significam emoções únicas de cada indivíduo, são subjetivas e podem ter significados diferentes para cada um. Ressalta-se a importância da dinâmica utilizada neste estudo para a mobilização dos cuidadores, para que a partir das perguntas norteadoras manifestassem seus sentimentos em relação ao momento estressor que vivenciam.

Levando em conta que o processo de resiliência familiar é único, subjetivo e influenciado pelo meio externo, destacamos a importância dos significados de seus signos[8,10]. Ou seja, do significado das cores enquanto representação de sentimentos mais profundos relacionados ao processo de enfrentamento da doença juntamente com seu familiar.

As famílias resilientes são aquelas que enfrentam os problemas provenientes de mudanças e se adaptam a situações de crises ou estresse[10]. O termo resiliência em família refere-se a processos de adaptação familiar, enquanto uma unidade funcional, deixando de ser considerado como característica individual e passando a ser conceituado como uma qualidade sistêmica de família[8].

Escassez de recursos sociais e econômicos como fatores de risco no processo de resiliência

Na fala de uma cuidadora percebeu-se o questionamento de não ter tido mais filhos, apenas uma, onde ela faz uma reflexão de como sua família pequena fica limitada na dinâmica do cuidado. Questiona estar sozinha acompanhando o marido e sua filha sozinha em casa, sem ninguém que possa lhe dar força e encorajamento:

> "[...] então eu aprendi até nessa parte, de ter mais filhos. Às vezes eu penso em um filho só, nisso eu aprendi! Eu estou meditando muito sobre isso, eu devia ter aproveitado que eu era novinha, devia ter criado uns quatro [...] ter alguém para estar lá com ela; ela está sozinha. Não vai vir aqui no feriado, porque não pode!" (C19).

Os recursos sociais e econômicos são fundamentais no enfrentamento da doença de um ente familiar, tornando-se necessário, em muitos momentos, a mobilização da família extensa e da rede de apoio social. Para que a família se torne

resiliente e possa dar tranquilidade ao doente, precisa muitas vezes buscar equilíbrio entre trabalho e exigências que o tratamento impõe aos cuidadores[18].

Percebeu-se, em muitos processos familiares, uma busca de equilíbrio entre o cuidador, família e sua necessidade de segurança financeira, que nem sempre se torna possível, necessitando do apoio familiar e da rede de cuidados em saúde:

> "[...] a minha também mudou bastante, porque meu marido é empresário. Deu derrame no fundo do olho, depois veio o câncer de intestino, depois veio as metástases no fígado. Então ele não conseguiu mais trabalhar [...]" (C26).
> "[...] tenho cuidado bem dela. Faço algumas coisas que gosto! Já estou aposentado, não trabalho mais na roça." (C27).
> "[...] minha mudou radical! Eu não sei nem como explicar! A minha mudou tudo [...] tem dois meses que eu não trabalho, não faço mais nada [...]estou morando no hospital, tem 54 dias e eu dormi em casa cinco dias. Então, mudou muito!" (C24).

Observou-se que o câncer foi uma doença que exigiu muito da família, dependendo do estágio e das metas do tratamento, fazendo com que os cuidadores familiares se sentissem sobrecarregados, tendo em algum momento de abdicar do trabalho e das atividades sociais. Neste processo, a família, principalmente o cuidador sente-se ansioso, estressado, devido aos problemas financeiros. Se faz necessário intervenções, como programas educacionais que orientem a família sobre o percurso do tratamento e do enfrentamento da doença, suporte psicológico para o cuidador, empoderando ele no seu processo de resiliência[4,8].

A prática do cuidado e a comunicação como fatores de proteção e promoção no processo de resiliência

Verificou-se que a família foi o apoio do paciente e que a chegada desse diagnóstico de câncer foi recebida com sofrimento e desespero, causando uma crise no âmbito familiar, corroborando com estudos realizados[18].

Os padrões de organização são definidos por: flexibilidade, coesão e recursos sociais e econômicos. A flexibilidade permite abertura para mudanças no meio familiar, fazendo com que cada indivíduo se reorganize e adapte frente aos novos desafios. Importante que a família se organize, tendo um sentido de continuidade em seu cotidiano e uma rotina definida. As famílias se organizam de

diversas formas, sendo que algumas funcionam com revezamento de cuidadores e outras não[18]. Muitas vezes um membro da família, com maior poder de liderança, assumiu os cuidados e não divide as tarefas, outras ocorre o compartilhamento com definições mais tranquilas e objetivas, como se se verificou nas falas abaixo:

> "[...] eu estou ficando com minha mãe, tem uns quinze dias. Nós trocamos, amanhã eu vou e meu irmão vem. Aí, segunda feira eu volto. Tá pra ela receber alta está semana [...]" (C29).
> "[...] igual eu falei a união faz a força, família unida. A gente reveza, não é que todo mundo pode dormir, mais está aqui durante o dia... igual a gente passa a noite [...] a gente trata melhor as pessoas, a gente tem mais contato [...]" (C22).
> "[...] tudo muito triste, não é fácil, não! Minha irmã está revezando, a gente fica de dia. Inclusive eu vou ficar à noite para ela descansar." (C16).
> "[...] eu não tenho sentimento não! Eu vivo a realidade. O meu pai foi, minha tia foi, meu tio está indo! Tenho, eu já fiz uma biopsia na boca, então[...]" (C17).
> "[...] as vezes eu entro debaixo do chuveiro, choro bastante lá dentro. Porque eu não quero que ele morra, eu quero que ele viva comigo. Pode dar trabalho, eu vou cuidar dele enquanto ele viver." (C26)

A coesão é importante para os membros da família, uma vez que ela permite o apoio mutuo, colaboração e compromisso. É necessário que os cuidadores se respeitem e definam as necessidades e limites de cada um:

> "[...] eu sou mais ignorante em minha casa, mais difícil de lidar, foi quem minha mãe escolheu para ficar. Eu fico [...] eu acho que o que ela está passando vai servir para mim, para resto de minha vida [...] não tem ninguém revezando, eu tenho pegado isso como missão [...]" (C15)
> "[...] passei 66 dias internada com ele. Vinte quatro horas no ar. Não fui em casa nem para tomar banho. A minha filha trazia roupa limpa [...] eu não confiava em ninguém para ficar com ele, não confiava [...]" (C26).
> "[...] não é falta de confiança, eu sou muito apegada! Era sempre festa junta, farras juntas, igreja juntas. Agora nessas horas também a gente tem que mostrar [...] ficar juntas, enquanto eu puder eu quero cuidar dela." (C25)

Observou-se nas falas dos cuidadores familiares que ocupar esse papel muitas vezes é encarado como uma missão, ou pelo medo do outro não cuidar adequadamente. Na maioria das vezes aquele com poder de maior liderança toma

frente ao tratamento e acompanha seu familiar na realização de consultas, exames e internação. Identifica-se a escolha do cuidador pela solicitação do familiar adoecido, que se senti mais confortável ou seguro com o mesmo[4].

Os padrões de organização são associados ao manejo da situação de conflito, ao apoio mútuo, compromisso e respeito. A liderança no grupo familiar também é importante, pois é ela que vai orientar e proteger os membros mais vulneráveis da família. O líder atua como moderador das relações interpessoais e organiza o ambiente de forma mais adequada[8]. Verificou-se no grupo cuidadores familiares com liderança, que se organizam e assumem a responsabilidade do cuidado. Também alguns que servem de apoio para o cuidado, interferindo muito sutilmente na dinâmica familiar.

A comunicação precisa ser clara, com palavras e ações consistentes. Os esclarecimentos e as informações sobre o tratamento do câncer têm que ser verdadeiros e simples por parte dos profissionais de saúde[18]. Para que a família possa ter ideias claras e verdadeiras da doença e defina o melhor caminho a ser seguido no tratamento, todavia, nem sempre se percebeu tal assertividade:

> "[...] você vê o diagnóstico, ele é bem claro! O médico fala sua doença é grave. Nós vamos trabalhar sua qualidade de vida...o médico fala só isso!" (C17).
> "[...] roxo é as dúvidas, as preocupações, porque bate as preocupações, a questão da responsabilidade, se está fazendo certo. Se os médicos estão fazendo certo [...]" (C21)
> "[...] o médico deu dois dias de vida para minha mãe, só! Ele me chamou e disse que eu era mais forte. Eles começaram a adiar a cirurgia dela, ela ficou muito ruim em nossa cidade [...] outro médico operou e, hoje, tá aí [...]" (C25).
> "[...] tinha um senhor, que o médico receitou para ele um supositório e banho de assento. Ele perguntou para mim se era para tomar na hora do café." (C26).

Em consonância com as narrativas dos participantes deste estudo, ressalta-se que é fundamental uma comunicação efetiva entre toda a equipe multiprofissional, o paciente e sua família. Somente transmitir informações sobre a doença ao familiar cuidados não é satisfatório; é preciso que o profissional saiba como passar essa informação e atribuir o valor adequado à comunicação, de modo que se possa criar um vínculo entre ambos.

A linguagem é um signo, que representa o processo de pensamento, sendo está uma capacidade essencialmente humana. Através da linguagem podemos organizar as atividades práticas e as funções psicológicas. As atividades práticas envolvem o coletivo, o sistema em que o indivíduo vive[11]. É onde este indivíduo fala utilizando o que foi internalizado com seu convívio coletivo, utilizando sua cultura, crenças e religiosidade[19].

Nesse sentido, torna-se importante a reflexão de que é necessário que uma equipe multiprofissional, e não somente o médico, converse com o paciente e com a família para esclarecer dúvidas sobre a doença, sobre o curso do tratamento e o prognóstico. A falta de clareza dessas informações pode gerar angústia, recusa ao tratamento, aumento de morbidades, entre outros agravos[20].

Percebeu-se nas falas dos cuidadores, que, o câncer, enquanto doença, representou coletivamente: “uma doença fatal, de difícil cura”. Nas explicações observou-se a doença com dimensões assustadoras e devastadoras. Tendo como prioridade no tratamento do paciente com neoplasia maligna, uma linguagem mais clara e simples por parte dos profissionais de saúde é necessária para que o cuidador familiar possa ter espaço para organizar seus pensamentos, desmistificando a doença e se empoderando do processo de cuidado[4,18].

A comunicação utilizada para campanhas de prevenção contra os mais variados tipos de câncer, realizadas pela instituição de saúde e profissionais apareceu nas falas de cuidadores:

> “[...] o rosa é, como eu posso dizer, lembrei da campanha da associação do câncer (campanha do outubro rosa para prevenção do câncer de mama). É tudo que eu tenho para dizer...para dizer, é isso aí, para que todos nós tenhamos muita força, paz e saúde.” (C3)
> “[...] e o azul por causa do pessoal do hospital do câncer, a cor significa...a campanha que eles fazem (campanha realizada para prevenção de câncer de próstata). Eu acho que azul é esperança, assim muito grande. Quando você descobre que a pessoa tá com câncer é muito triste [...].” (C11)

As falas dos participantes mostraram que as campanhas de prevenção e promoção em saúde foram importantes e tem um alcance nas comunidades. Campanhas educativas precisam ser cada vez mais utilizadas, para que a linguagem da doença seja mais clara e natural, com um significado menos

assustador, facilitando os processos familiares de resiliência no enfrentamento do câncer.

Pesquisas apontam que o acesso à informação técnico-científica, combinado ao aumento do nível educacional das populações, reflete-se em indivíduos que buscam informações mesmo antes de procurar o profissional de saúde[4,20]. Com o aumento da disponibilidade dessas informações, principalmente por meio da internet, faz-se necessária uma mudança na conduta do profissional da saúde para lidar com esses pacientes, assumindo uma postura mais aberta - capaz de trabalhar as informações encontradas pelos pacientes e indicar as fontes de maior confiabilidade, deixando, assim, a antiga postura autoritária[20].

No Brasil, todos os anos são elaboradas campanhas de prevenção contra o câncer, sendo estimulados os hábitos de vida saudáveis, como combate ao tabaco, uso de protetores solares e pouca exposição ao sol. Também tem como foco o incentivo ao autoexame de mama e à prática de exames ginecológicos periódicos para mulheres, assim como exames para o homem. Acontecem intervenções em lugares públicos, com uso de cartazes que demonstram os males causados pelo fumo, alimentação inadequada e prevenção com hábitos mais saudáveis. Campanhas educativas tem como objetivo mobilizar a população para que participe da prevenção do câncer[20,21].

Notou-se que as expressões emocionais precisam ser “abertas”, assim como o processo de comunicação, uma vez que os sentimentos vivenciados pelos familiares de pessoas com neoplasia maligna são variados e precisam ser compartilhados.

A espiritualidade e a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência

O sistema de crenças da família teve uma influência importante no processo de resiliência, definindo a força de enfrentamento dos conflitos e problemas de saúde. Pode ser atribuído algum sentido a adversidade, proporcionando a contextualização da situação, compreensão e administração das soluções possíveis, como pode ser percebido nos dizeres:

> “[...] estou aqui acompanhando ela, seja tudo nas graças de Deus. Tem que ter fé e acreditar e ficar firme com Deus, só ele pode te dar uma benção [...]” (C9)
> “ [...] Eu sou muito religiosa, vou ao grupo de oração, tem que acreditar em Deus! Porque eu vivo um momento terrível, nossa não foi fácil! Deus vai curar. Deus abençoou e deu tudo certo! Eu peço para ninguém fraquejar na fé! A única coisa que tem para nós é a fé [...]” (C25)

A fé religiosa enaltece tendo como principal resultado a esperança, fortalecimento e equilíbrio, uma luta maior pela vida, e tempo para aceitar a doença. A fé aparece como um ponto de satisfação e conforto para momentos diversos da vida, sendo assim uma importante aliada às pessoas que sofrem[22].

O sistema de crenças da família também definiu a superação das adversidades daquele momento, com esperança e otimismo. O cuidador se sentiu mais fortalecido e encorajado diante da situação estressora, tendo potencialidade para a iniciativa e perseverança no momento, ao lidar com a doença de seu familiar:

> “[...] Se Deus quiser a gente vai ter uma alegria ainda. Porque agora a gente passou por momento difícil [...] só Deus e as mão dos médicos, a gente pede para colocar nas mãos dos médicos porque dá saúde... para que eles consigam à saúde e a gente ter uma paz [...]” (C20).
> “[...] sempre ficamos querendo ajudar um ou outro. Tudo que a gente descobri de pesquisa, de remédio, um chá [...] a esperança é a última que morre! Então existe suspiro, uma respiração, tem esperança. Não quero ficar chorando! Quero curtir meu marido!” (C26).

O sistema de crenças permite a família enfrentar suas dificuldades, com fé e esperança, juntamente ao sentimento de religiosidade. Percebe-se na fala dos cuidadores familiares uma construção do processo de tratamento embasada na fé, religiosidade e crenças. Fazendo com que os momentos difíceis se tornem suportáveis, com possibilidade de superação e cura[19].

Estudo realizado no estado de Minas Gerais sobre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais e estratégia de enfrentamento da neoplasia maligna afirma que a espiritualidade ou religiosidade podem trazer conforto espiritual, despertar sentimentos de esperança, além de ser um fator adicional de aceitação, no tratamento de doenças crônicas como o câncer, além de atuar na

redução de fatores estressantes e aumento da qualidade de vida[23], como constatado nos dizeres dos participantes deste estudo.

A religiosidade é uma estratégia de enfrentamento nesse momento adverso. E na maioria das vezes, é ressuscitada pela família, que estava afastada de alguma religião. Sendo culturalmente presente em nossa história de vida[19].

Durante os grupos focais, percebeu-se que os depoimentos de cuidadores familiares reportavam as suas crenças para lidar com a doença do ente querido. Em alguns depoimentos, notou-se condutas atribuídas a melhora do paciente perante a terapêutica, visto que a participação deste cuidador pode facilitar a sua adesão ao tratamento em saúde:

> "[...] Eu moro na roça e todo final de semana, na sexta ou no sábado cedo, ela vai lá pra casa [...] é aquela alegria [...] foi um sufoco descobrir que ela tá com essa doença. Mais creio em Deus! E Deus não vai nos desamparar." (C5)
> "[...] esperança da mudança da realidade. Tristeza por ver o que ele tá passando...aqui no hospital, muito difícil. Esperança de tudo melhorar!" (C11)
> "[...] Tinha muito medo [...] de hospital [...] por causa dela eu já vim até três vezes na semana. Eu aprendi muito, a ajudar os outros [...] se Deus quiser vai terminar rápido." (C12)

Importante ressaltarmos que ao lidar com a doença se tornou necessário a aceitação do que pode ser feito, como também o que não pode ser mudado. Ou seja, o enfrentamento do câncer como uma doença séria e de tratamento delicado, doloroso, com efeitos colaterais importantes que exigem do cuidador coragem e força no dia a dia:

> "[...] o poder de Deus que é tão grande e hoje também a medicina, o tanto que está elevada. Porque um tempo atrás todos morriam e hoje a gente vê [...] a gente vê as pessoas se curando." (C14)
> "[...] a esperança, a confiança. A gente tem que ter esperança [...] confiança de que tudo vai dar certo [...]" (C21)

Entender as dificuldades desses cuidadores requereu um olhar sistêmico, ou seja, como funcionava a dinâmica de vida do paciente oncológico e de sua família, as possibilidades de mudança no enfrentamento do câncer. Sua vivência concreta e construções simbólicas que surgiram em seu cotidiano. Processos difíceis e dolorosos, que precisaram da ajuda de profissionais da saúde.

As relações humanas são resultado das experiências com o meio externo, ou seja, indivíduo e sociedade. Pois cada indivíduo se adapta ao meio em que vive, conforme suas necessidades básicas e no enfrentamento de adversidades. Torna-se necessário trocas de saberes, experiencias no convívio com o outro. Pois nessas trocas, se aprende mais, fortalecendo o processo de resiliência[11].

A espiritualidade se tornou importante no processo de cuidado, uma vez que permitiu ao indivíduo novas possibilidades de transformação. A fé, comunhão e rituais curativos reforçaram a coragem ao lidar com a doença, apresentou expressão criativa ao ajudar. A transformação proporcionou um espaço de aprendizagem, mudança e crescimento pessoal através das adversidades:

> "[...] porque a minha mãe era para nós dá força para ela e ela que deu força para nós [...] graças a Deus ela está superando bem, ela deu esperança para minha vida e da minha família. Cada vez melhor, mais unida, mais na fé. Cada vez mais firme, mais na fé, na alegria e energia que já era, graças a Deus! E ela dá força para nós, sabe, pra família, graças a Deus! A alegria dela não acabou [...] (C25).

A espiritualidade é entendida pela maioria dos estudiosos como característica intrínseca do ser humano, que busca sentido e significado para a existência e considera fatores como o nível de conhecimento pessoal, o reconhecimento de uma verdade universal ou de um poder superior capaz de nos remeter a uma sensação de plenitude e bem-estar com o mundo, de unidade com o cosmos e com a natureza. Como tal, a espiritualidade tem sido apontada como a pedra angular da resiliência, capaz de promovê-la e mediá-la[22].

Segundo estudos, o cuidador familiar precisa criar estratégias de enfrentamento para lidar com a doença. Entre essas estratégias está a espiritualidade. Sabe-se que a religião, a fé e as orações são estratégias utilizadas pela família e pacientes com câncer, e muitos se tornam mais religiosos após o diagnóstico da doença[19,22].

A relevância da crença, da fé e da religião e a resiliência podem ser utilizadas pelo profissional da enfermagem como estratégia para alavancar as carências de cada paciente e, com isso, possa planejar, orientar e fornecer uma assistência mais apropriada a cada paciente de acordo com sua necessidade[19]. A resiliência vem abrangendo várias áreas de interesse, representando um novo espaço de

investigação. Essa visão valoriza as intervenções mais tardias, como ferramentas para ampliar a capacidade dos indivíduos de enfrentar as adversidades e conflitos inerentes à sua existência[12,22].

Toda a sua família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido. Destaca-se que o processo de tratamento do câncer não acontece sem a partilha principalmente da família e da rede de suporte social mais próxima, pois o mesmo desencadeia mudanças em todo o contexto familiar, de forma que todos os integrantes, em maior ou menor grau, são afetados pela nova situação[22].

Sendo assim, no cuidado ao paciente oncológico, a família assume importante papel, pois ela é apontada como a principal fonte de apoio para o enfermo e detém a responsabilidade com o seu bem-estar físico, emocional e social. É no reduto familiar que o doente encontra boa parte de seu referencial. Àquele familiar que presta cuidados ao paciente oncológico e o acompanha pelas diferentes etapas: diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Essa tarefa torna-se desgastante para o cuidador, uma vez que o afasta de suas atividades rotineiras, acarreta em gastos financeiros, privação do convívio social e contínuo contato com dor e sofrimento[4,18].

Portanto, a equipe de saúde que atua em oncologia precisa desenvolver habilidades, tais como ter cuidado e interesse pelo outro, dar-se, estar aberto para discutir a fé, encorajar a esperança, escutar atentamente, demonstrar confiança e honestidade, orar a pedido da família ou do paciente, tocar a pessoa, dar abertura, ajudar o paciente no encerramento das questões do passado e amar[22].

A responsabilidade pelos próprios sentimentos deve estar presente, sem busca do “culpado”, que gera muitos conflitos e culpabilidade. Percebeu-se que o cuidador que conseguiu falar de seus sentimentos em relação ao câncer, teve mais facilidade de lidar com o momento estressor e como consequência, dar mais força ao seu familiar. Tornando o ambiente menos difícil, com emoções negativas sendo superadas, transformando-as em emoções positivas. Ou seja, sendo capazes de desenvolver no processo da doença uma resiliência que possibilite lidar com a dor, o medo da perda e da morte:

> “[...] se ouvir risadas lá no fundo, sou eu, minha mãe, e a enfermeira que trabalha aqui...” (C25)

> “[...] eu bebia e usava drogas, estava doente[...]encontrei ajuda cuidando dela, ela me dando força [...] larguei essas coisas ruins [...] eu ajudei ela e ela também me ajudou!” (C10).
> “[...] aqui é um aprendizado para vida da gente! Não adianta orgulho, não adianta nada! Cada dia que passa, a gente amadureci mais com o sofrimento.” (C20)

O ser humano tem autonomia, criatividade e é um ser ativo. Tem possibilidades de criar estratégias em momentos de crise, de transformar o sofrimento e a dor em soluções positivas. Nas falas dos cuidadores acima observa-se sentimentos negativos, que demonstram impotência diante da doença. Inclusive expressando o quanto a situação é triste, e que é preciso chorar longe do paciente. Para que ele não perceba o quanto a situação é dolorosa e assustadora[8,11].

A colaboração na solução de problemas é de suma importância no momento do tratamento. Necessitando de tomada de decisões compartilhadas, com negociação, reciprocidade e justiça. As negociações precisam ter objetivos estabelecidos, concretos, que são plausíveis de acertos e erros.

A postura proativa foi fundamental, pois ela possibilitou resoluções de crises e a preparação para futuros desafios. Notou-se que os cuidadores faziam diversos arranjos na família para conseguirem lidar com a doença, e estarem presentes no momento do tratamento. Alguns assumem o controle do cuidado, tomando as decisões necessárias e muitas vezes tentam proteger o ente querido de informações julgadas desnecessárias pelos mesmos:

> “[...] para mim aqui [...] a união faz a força [...] a força é o necessário na família. Igual eu falei a união faz a força, família unida. A gente reveza, não é que todo mundo pode dormir, mais está aqui durante o dia [...]” (C22).
> “[...] a gente sempre fica querendo ajudar um ou outro. Tudo que a gente descobri [...] se precisar de mim, estou as ordens!” (C26)
> “[...] de janeiro para cá eu me senti mais humano [...] ajudar é tudo (C23).

Assim, deve-se enfatizar a importância da resiliência no grupo familiar, o desafio de construir linhas de pesquisa centradas na saúde humana. Sem classificações, ideias pré-concebidas e rotulações ideologicamente pré-determinadas[10]. Ressalta-se a necessidade de pesquisar sobre os aspectos positivos do grupo familiar como, por exemplo, esperança, coragem, criatividade, sabedoria, espiritualidade[12].

A psicologia positiva tem a pretensão de contribuir com o desenvolvimento e o comportamento saudável das pessoas, grupos e instituições: tendo como foco o fortalecimento de suas competências ao invés de corrigir deficiências[10,12]. As emoções positivas ajudam a promover saúde física e mental[12]. Dessa forma, as estratégias do cuidado devem focar em experiências que promovam emoções positivas. Essas experiências estimulam recursos pessoais internos, que serão necessários ao longo da vida, principalmente em momentos estressores, como crises e doenças crônicas.

Ressalta-se a importância das emoções positivas ao lidar com situações adversas, que funcionam como fator de proteção. Pode-se observar em nossa pesquisa, que os cuidadores familiares se utilizam de suas emoções positivas como estratégias para lidar com o sofrimento de seu familiar com neoplasia maligna. Essas estratégias são eficazes, na maioria das vezes, promovem habilidades e atitudes saudáveis frente às circunstâncias negativas, principalmente no cuidado de um familiar com câncer[4,8].

Observou-se também que, se existiam fantasias negativas quanto ao desfecho do tratamento, também havia um sentimento de esperança e de que no final tudo iria dar certo:

> "[...] Verde esperança, traz muita esperança, que a gente tem esperança que vai vencer esta luta." (C1)
> "[...] tenho esperança, que Deus vai curar." (C25)

Diferentes pesquisas têm relatado que mesmo com todas as incertezas e o sofrimento causado pelo câncer, os familiares dos pacientes tendem a ser esperançosos quanto à cura e à recuperação[20]. A esperança em relação à cura pode estar fundamentada na confiança que a família deposita no tratamento.

A resiliência é um processo interno de adaptação, presente em todos os indivíduos e aplicável em qualquer ambiente, seja ele desfavorável ou não. Sendo assim todos os indivíduos tem capacidade para o desenvolvimento saudável e positivo. Emoções positivas surgem como estratégias para lidar com situações conflitantes, estressoras, ou seja, como dispositivo da resiliência humana. Segundo estudos, indivíduos considerados resilientes não utilizam emoções positivas apenas para eles mesmos, mas induzem, instigam essas emoções em outras pessoas[17,22].

Notou-se a importância das emoções positivas ao lidar com situações adversas, que funcionam como fator de proteção. Pode-se observar nesta pesquisa, que os cuidadores familiares utilizaram as emoções positivas como estratégias para lidar com o sofrimento de seu familiar com neoplasia maligna. Essas estratégias são eficazes, na maioria das vezes, promovendo habilidades e atitudes saudáveis frente as circunstâncias negativas, principalmente no cuidado de um familiar com câncer[4].

Em situações de conflitos o indivíduo se torna mais vulnerável e seus vínculos mais frágeis. Tendo a família um papel fundamental para o enfrentamento desses conflitos, encontrando capacidades de adaptação, estratégias novas e manutenção da esperança.

Pesquisa também sugere que as emoções positivas desfazem os efeitos nocivos do estresse e contribuem com a saúde, aumentam a tendência para ajudar outras pessoas, proporcionando novas experiências e vivencias. Essas experiências levam à construção de recursos pessoais e sociais importantes[22].

Assim, os estudos sobre os processos de resiliência utilizados pelos indivíduos contribuem para que os profissionais possam repensar sua prática, o seu fazer diário e buscar possíveis manejos que reforcem o processo resiliente em seus pacientes ou cuidadores familiares, assim como nas instituições[12].

A limitação deste estudo está relacionada a não permitir a generalização dos resultados ou estabelecimento de relações de causa e efeito, uma vez que foi realizado com familiares cuidadores de pessoas com câncer de uma instituição de saúde. Outra limitação foi a não possibilidade de entrevistar todos os CF, a fim de ampliar a percepção sobre o momento vivido.

Considerações finais

A comunicação foi primordial no enfrentamento do grupo familiar ao lidar com problemas ou conflitos, é ela que vai permitir troca de informações, conhecimento e tomada de decisões compartilhadas. Percebe-se uma melhor condução do tratamento aqueles familiares com maior conhecimento e compreensão da doença.

Os processos de resiliência familiar, que contribuíram para o enfrentamento de problemas de saúde dependeram do suporte emocional recebido externamente,

das orientações e conhecimentos. Portanto, para auxiliar efetivamente a família se torna necessário o apoio dos profissionais de saúde e da instituição.

Espera-se que este estudo possa contribuir com a comunidade cientifica e com os profissionais da área de saúde, bem como, provocar novas pesquisas nessa área, com a finalidade desvelar o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas, os quais nem sempre estão em busca da cura, mas em busca do bem-estar em família.

Referências

1. Stewart B, Wild CP. World Cancer Report 2014. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2014.

2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

3. Mata LRF, Cunha AC, Ziviani CSL, Fonseca TG, Bernardes MFVG, Oliveira PP. Morbidade psicológica e implicações para a recuperação de adultos após cirurgia oncológica. Cogitare Enferm. 2018. (23)1: e53089, 2018.

4. Oliveira PP, Gesteira ECRG, Silveira EAA, Amaral L Moreira MMC, Rodrigues AB. Evaluation of families with two or more mastectomized women: a case study. Online Braz J Nurs [Internet]. 2016 [cited 2017 June 03] 15(1): 83-95. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5231

5. Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. Interface (Botucatu). 2017; 21(63):969-80.

6. Franco MHP. A família em psico-oncologia. In: Kovacs MJ, Franco MHP, Carvalho VA,

organizadores. Temas em psico-oncologia. São Paulo: Summus; 2008. p. 358-61.

7. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. Esc Anna Nery. 2013; 17(2):346-53.

8. Manzini CSS, Vale FAC. Resiliência em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. Rev Eletr Enf [Internet]. 2016 [citado 2018 Fev 19];18:e1190. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.37035.

9. Lopes SRA, Massineli CJ. Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. Aletheia. 2013; 40: 134-45.

10. Yunes MAM, Szymanski H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares J, organizador. Resiliência e educação. 2a ed. São Paulo: Cortez, 2001. p. 13-42.

11. Vigotsky LS. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 6a ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

12. Yunes MAM. Psicologia Positiva e Resiliência: foco no indivíduo e na família. In: Aglio DDD, Koller SH, Yunes MAM. Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do Risco à Proteção. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 45-68.

13. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. Int J Qualit Methods [Internet]. 2006 [cited 2015 June 03] 5(1): 80-92. Available from: https://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_1/PDF/FEREDAY.PDF

14. Oliveira WT, Matsuda LM, Sales CA. Relação entre o bem-estar e as características sociodemográficas de cuidadores de pessoas com câncer. Investigación y Educación en Enfermería. 2016; 34(1): 128-36.

15. Gomide GI. Cor e construção cultural. Rumores, Brasil. 2016; 10(19): 42-57.

16. Heller E. A psicologia das cores: como as cores afetam a emoção e a razão. 1a ed. Barcelona, 2012.

17. Reppold CT, Mayer JC, Almeida LS, Hutz CS. Avaliação da resiliência: controvérsia em torno do uso de escalas. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2012; 25(2): 248-55.

18. Marchi JA, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a paliação. Texto Contexto Enferm, 2016; 25(1):e0760014.

19. Young WC, Nadarajah SR, Skeath PR, Berger NA. Spirituality in the context of life-threatening illness and life-transforming change. Palliat Supportive Care. 2015. 13(3):653-60.

20. Hey AP, Caveião C, Motezeli JH, Visentin A, Takano TM, Buratti FMS. Meios de comunicação utilizados pelos pacientes: informações sobre o câncer após o diagnóstico e durante o tratamento. Rev Fund Care Online. 2016; 8(3):4697-703.

21. Bastos BG, Ferrari DV. Internet e educação ao paciente. Arq int otorrinolaringol [Internet]. 2011 [citado 2018 Fev 19]; 15(4):515-22. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/S1809-48722011000400017

22. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. Revista Saúde e Pesquisa. 2016; 9(1): 53-63.

23. Souza VM, Frizzo HCF, Paiva MHP, Bousso RS, Santos AS. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. Rev Bras Enferm. 2015;68(5):791-

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo procurou-se desvelar o processo de resiliência em cuidadores familiares de pacientes portadores de neoplasias malignas, além de conhecer as estratégias de resiliência utilizadas pelos cuidadores familiares de pessoas portadoras de neoplasias malignas; identificar fatores de risco e proteção presentes no processo de resiliência e estimular a reflexão destes familiares na construção de estratégias para promoção da resiliência.

Acredita-se que todos os objetivos foram alcançados uma vez que os sentimentos e vivência do adoecimento dos CF de pessoas com neoplasias malignas foi desvelado por meio das cores, a escassez de recursos sociais e econômicos foram vulnerabilidades observadas no processo de resiliência, todavia, a prática do cuidado foi um fator de proteção no processo de resiliência e a espiritualidade e a comunicação foram estratégias apontada nas entrevistas individuais e grupos focais para a promoção da resiliência dos familiares participantes da pesquisa, por fim foi possível após reflexão dos CF nos grupos focais a transmutação das emoções negativas em positivas no processo de resiliência.

Verificou-se a importância das emoções positivas ao lidar com situações adversas, que funcionaram como fator de proteção; os CF se utilizaram de suas emoções positivas como estratégias para lidar com o sofrimento de seu familiar com neoplasia maligna. Essas estratégias foram eficazes, na maioria das vezes, promovendo habilidades e atitudes saudáveis frente as circunstâncias negativas, principalmente no cuidado de um familiar com câncer.

Destarte, espera-se que este estudo possa contribuir com a comunidade cientifica e com os profissionais da área de saúde, bem como, provocar novas pesquisas nessa área, com a finalidade desvelar o processo de resiliência em CF de pacientes portadores de neoplasias malignas, os quais nem sempre estão em busca da cura, mas em busca do bem-estar em família.

Vale salientar as limitações do estudo pois, apesar de abranger as vivências do CF de indivíduos com neoplasias malignas, essa não é uma realidade absoluta para todos os CF que cuidam de entes queridos com câncer, a imprevisibilidade do curso da assistência as pessoas com neoplasias malignas e seus familiares poderá trazer outras imposições e conflitos que deverão ser considerados e avaliados pelos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

ATLAS DO DESENVOLVIMENTO HUMANO NO BRASIL. **Divinópolis, MG**. Disponível em: http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/divinopolis_mg. Acesso em: 25 jan. 2017

BACKES, D. S. et al. V. **Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas.** O mundo da saúde, São Paulo., v. 35, n. 4, p. 438-442, 2011.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. **A subjetividade do câncer na cultura:** implicações na clínica contemporânea. Rev SBPH., v. 10, n. 1, p. 1-16, 2007.

BARLACH, L. **O que é resiliência humana? Uma contribuição para a construção do conceito.** 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

BARTOLOMEI, M. **A fé como um fator de resiliência no tratamento do câncer:** uma análise do que pensam os profissionais da saúde sobre o papel da espiritualidade na recuperação dos pacientes. 2008. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Pontifica Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

BARROS, S. M. M.; ANDRADE, M. A. C.; SIQUEIRA, F. A. A. **Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica.** Pensando fam, Porto Alegre., v. 17, n. 2, p. 96-110, 2013.

BOYATZIS, R. **Transforming qualitative information: thematic analysis and code development.** Thousand Oaks: Sage, 1998. p. 200.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama.** 2ª edição. Cadernos de Atenção Básica, n° 13. Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde mental** (Cadernos de Atenção Básica). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Conselho Federal de Psicologia - CFP. **A prática da psicologia e o núcleo de apoio à saúde da família.** Brasília, DF, 2009.

BRAUN, V.; CLARKE, V. **Using thematic analysis in psychology.** Qualitative Research in Psychology., v.3, n. 2, p. 77-101, 2006.

CAPELLO, E. M. C. S. et al. **Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida.** J Health SciInst., v. 30, n. 3, p. 235-40, 2012.

COELHO, L.; PISONE, S. **Vygotsky: sua teoria e a influência na educação**. Revista e-Ped – FACOS/CNEC Osório., v. 12, n. 1, p. 144-152, 2012.

COSTA, M. C. C.; TEIXEIRA, L. A. **As campanhas educativas contra o câncer.** História, Ciências, Saúde, Rio de Janeiro., v. 17, supl. 1, p. 223-24, 2010.

CRABTREE, B. F.; MILLER, W. L. **Doing Qualitative Research**. Calif: Sage Publications, 1999. p. 424.

CRONEMBERGER, I. H. G. M.; TEIXEIRA, S. M. **Famílias vulneráveis como expressão da questão social, à luz da política de assistência social.** Revista Eletrônica Informe Econômico., ano 1, v. 1, n. 1, p. 17-26, 2013.

CUESTAS, A., ESTAMATTI, M., MELILLO, A. Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (orgs). **Resiliencia: descobriendo las propias fortalezas.** Buenos Aires: Paidós, 2002. p. 229.

DIMENSTEIN, M.; MACEDO, J. P. **Formação em psicologia:** requisitos para atuação na atenção primária e psicossocial. Psicologia: Ciência e Profissão., v. 32, [Número Especial], p. 232-245, 2012.

DRISCOLL, M. P. **Psychology of learning and instruction**. Boston, MA: Allyn and Bacon, 1995. P.

FARINA, M. **Psicodinâmica das cores em comunicação**. 4.ed. São Paulo: Edgard Blücher Ltda, 1990. p. 231.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. **Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família:** um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. Pensando fam, Porto Alegre., v. 17, n. 2. p.111-29, 2013.

FERNANDES, J. J. B. R. **A sobrecarga do cuidador familiar**. 2009. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Portugal.

FEREDAY, J.; MUIR-COCHRANE, E. **Demonstrating rigor using thematic analysis:** a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. Int J Qualit Methods., v. 5, n. 1, p. 1-11, 2006. Disponível em: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_1/pdf/fereday.pdf. Acesso em: 24 abr. 2018.

FERLAY, J. et al. **Cancer incidence and mortality worldwide:** sources, methods and major patterns in GLOBOCAN2012. International Journal of Cancer., v. 136, n. 5, p.359-386, 2015.

FERREIRA, C. L.; SANTOS, L. M. O.; MAIA, E. M. C. **Resiliência em idosos atendidos na Rede de Atenção Básica de Saúde em município do nordeste brasileiro.** Revista da Escola de Enfermagem da USP., v. 46, n. 2, p. 328-34, 2012.

FERREIRA, N. M. L. F. et al. **Câncer e família:** compreendendo os significados simbólicos**.** CiencCuidSaude., v. 9, n. 2, p. 269-177, 2010.

FLEURY-TEIXEIRA, P. et al. **Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde.** Ciência & Saúde Coletiva., v. 13, sup. 2, p.2115-22, 2008.

FREDERICKSON, B. L. The role of positive emotions in positive psychologyThe broaden-and-build theory of positive emotions. American Psychologist., v. 56, n. 3, p. 218-26 , 2001.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. **Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família.** Rev Esc Enferm USP., v. 36, n. 2, p. 141-7, 2002.

GARTON, A. F. **Social interaction and the development of language and cognition**. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1992. p. 211.

GOMIDE, G. I. **Cor e a construção cultural.** Rumores, Brasil., v. 10, n. 19, p. 42-57, 2016. Disponível em: http://www.revistas.usp.br/Rumores/article/view/111850. Acesso em: 13 mar. 2018.

GOWIN, D. B. Educating. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press, 1981. p. 216.

GUERRERO, G. P. et al. **Relação entre espiritualidade e câncer:** perspectiva do paciente. Rev. bras. enferm, Brasília., v. 64, n. 1, p. 53-9, 2011.

HABEKOST, D. C.; MUNIZ, R. M. **Estratégias para promoção da resiliência com mulheres sobreviventes ao câncer de mama.** 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.

HELLER, E. **A Psicologia das Cores:** como as cores afetam a emoção e a razão. 1. ed. São Paulo: Gustavo Gili, 2013. p. 541.

HEY, A. P. et al. **Meios de comunicação utilizados pelos pacientes:** informações sobre ocâncer após o diagnóstico e durante o tratamento. Rev Fund Care., v. 8, n. 3, p. 4697-4703, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censos/Caderno de Informações/Portal de Indicadores Vigilância em Saúde/SES MG.2013.** Disponível em: http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=312230&search=||infogr%E1ficos:-informa%E7%F5es-completas. Acesso em: 30 mar. 2018.

IGNACIO, M. G. et al. **Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer:** revisão de literatura. Psicol. hosp. (São Paulo), São Paulo., v. 9, n. 1, p. 24-46, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica. **Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero**. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

KIND, L. **Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais.** Psicologia em Revista, Belo Horizonte., v. 10, n. 15, p. 124-136, 2004.

MARCHI, J. A. et al. **Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente:** contribuições para a paliação. Texto Contexto Enferm., v. 25, n. 1, p. e0760014, 2016.

MEIRA, M. A.; SILVA, M. O. **Atuação da psicologia na estratégia saúde da família:** a Experiência de um psicólogo em uma residência multiprofissional. Revista Brasileira de Ciências da Saúde., v. 15, n. 3, p. 369-376, 2011.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÂO, C. M. **Revisão Integrativa:** método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm., v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MENDES-CASTILLO, A. M. C.; BOUSSO, R. S.; SILVA, L. R. **Family management for transplantation children patients with grandparents as caregivers:** a case study. Online Braz J Nurs., v. 13, n. 4, p. 667-676, 2014. Disponível em: http:// www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4752. Acesso em: 3 mai. 2017.

MINAYO, M. C. S. **Sampling and saturation in qualitative research:** consensuses and controversies. Revista Pesquisa Qualitativa., v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. Disponível em: http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59. Acesso em: 9 mai. 2017.

MOREIRA, M. A. **Teorias de Aprendizagem.** 2ª ed. Ampl. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 2011. p. 242.

MOTTA, K. A. M. B. et al. **As trilhas essenciais que fundamentam o processo e desenvolvimento da dinâmica grupal.** Revista Eletrônica de Enfermagem., v. 9, n. 1, p. 229-241, 2007.

OLIVEIRA, P. P. et al. **Evaluation of families with two or more mastectomized women:** a case study. Online Brazilian Journal of Nursing., v. 15, p. 83-95, 2016.

OLIVEIRA, P. P. et al. **Use of the Calgary Family Assessment Model in structural, developmental and functional assessment of the family of mastectomized women with breast cancer**. Cogitare Enfermagem., v. 20, p. 661-669, 2015.

OLIVEIRA, W. T.; MATSUDA, L. M.; SALES, M. C. A. **Relação entre o bem-estar e as características sócio-demográficas de cuidadores de pessoas com câncer.** Invest. educ. enferm, Medellín., v. 34, n. 1, p. 128-136, 2016.

PENA, H. P.; CAMARGOS, B. F.; MATOS, L. R. P. **O paciente frente ao diagnóstico de câncer e a atuação dos profissionais de enfermagem:** uma revisão integrativa de literatura. R. Enferm. Cent. O. Min., v. 4, n. 3, p. 1374-1381, 2014.

PESCE, R. P. et al. **Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência.** Caderno de Saúde Pública., v. 21, p. 436-448, 2005.

PETRINI, J. C. **Pós- modernidade e família.** Bauru: Ed. Edusc. 2003. p. 293.

PINO-SIGARDO, A. **O conceito de mediação semiótica em Vygostsky e seu papel na explicação do psiquismo humano.** Cadernos Cedes., ano XX, v. 24, p. 38-59, 2000.

RIVIÈRE, A. El sujeto de la psicología cognitiva. Madrid: Alianza, 1987.

SANTOS, S. V.; COSTA, R. **Prevenção de lesões de pele em recém-nascidos**: o conhecimento da equipe de enfermagem. Contexto Enferm, Florianópolis., v. 24, n. 3, p. 731-9, 2015.

SANTOS, E. M. A. L.; TOZZIREPPOLD, C. **Estudo sobre resiliência de mães em unidade de terapia intensiva pediátrica.** Contextos Clínicos., v. 7, n. 2, p. 229-239, 2014.

SEIBEL, B. L. **A família com filhos e sua rede:** impacto da rede de apoio social nas relações familiares e na saúde mental dos cuidadores. 2016. Doutorado (Tese de Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

SILVESTRE, J. C. C. et al. **Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente.** Rev AMRIGS., v. 56, n. 2, p. 149-155, 2012. Disponível em: http://www. amrigs.com.br/revista/56-02/original9.pdf. Acesso em: 4 dez. 2017.

SILVESTRE, R. L.S.; VANDENBERGHE, L. **Os benefícios das emoções positivas.** Contextos Clínicos., v. 6, n. 1, p. 50-57, 2013.

SIMINO, G. P. R.; SANTOS, C. B.; MISHIMA, S. M. **Acompanhamento de usuários, portadores de câncer, por trabalhadores da saúde da família.** Revista Latino-Americana de Enfermagem., v. 5, n. 18, p. 1-9, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_04.pdf. Acesso em: 20 mar. 2018.

SORATTO, M. T. et al. **Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos.** Revista Saúde e Pesquisa., v. 9, n. 1, p. 53-63, 2016.

SOUZA, V. M. et al. **Spirituality, religion and personal beliefs of adolescents with cancer.** Rev. Bras. Enferm, Brasília., v. 68, n. 5, p. 791-796, 2015.

SMOLKA, A. L. B. **Conhecimento e produção de sentidos na escola:** a linguagem em foco. Cadernos Cedes, ano XX, v. 35, p. 50-61, 2000.

SCHWARTZ-BARCOTT, D.; KIM, H. S. An expansion and elaboration of the Hybrid Model of Concept Development. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K. A (eds). **Concept development in nursing.** 2nd ed. Philadelphia: Saunders; 2000. p. 129-59.

TALMELLI, L. F. S.; GRATÂO, A. C. M.; RODRIGUES, R. A. P. **Modelo Híbrido para desenvolvimento de conceito em Enfermagem utilizando Revisão Integrativa e Análise de Conteúdo.** Sau. & Transf. Soc, Florianópolis, v. 7, n. 1, p.09.-15, 2016.

TUNES, E. **Os conceitos científicos e o desenvolvimento do pensamento verbal.** Cadernos Cedes, ano XX, v. 35, p. 36-49, 2000.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente.** 6ª ed. brasileira. São Paulo: Martins Fontes, 1998. p. 168.

WALSH, F. **Conceptualization of normal family processes.** (Ed.). Normal family processes. New York: The Guilford Press, 1993. p. 69.

WALSH, F. **The concept of family resilience: Crisis andchallenge**. Family Process, 35, 1996. p. 261-281.

WALSH, F. **Strengthening family resilience.** New York;London: The Guilford Press, 1998.

WALSH, F. **Spiritual resources in family therapy.** NewYork/ London: The Guilford Press, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases - 2013-2020.** Geneva, 2013. Disponível em: http://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/. Acesso em: 13 mai. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO**). National cancer control programmes:** policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: World Helath Organization, 2002. p. 2002.

YUNES, M. A. M. **A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda**. 2001. Doutorado. (Tese de Doutorado) – Programa de Estudos Pós-graduados em Educação: Psicologia da Educação, Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

YUNES, M. A. M. **Psicologia positiva e resiliência:** o foco no indivíduo e na família. Psicologia em Estudo., v. 8, p. 75-84, 2003.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. (org). **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 13-42.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. **Entrevista reflexiva & grounded-theory:** estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. Revista Interamericana de Psicologia., v. 39, p. 431-438, 2005.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. **O estudo de uma família que supera as adversidades da pobreza:** um caso de resiliência em família. Psico debate: Psicologia, Cultura y Sociedad., v. 7, p. 119-139, 2006.

VERAS, R. P. et al. **Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência.** Rev. psiquiatr. clín. (São Paulo)., v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO Familiares

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa intitulada "A resiliência familiar como estratégia de cuidado em pessoas com neoplasias malignas" que se refere a um trabalho do Grupo de Pesquisa Oncologia ao Longo do Ciclo de Vida, cuja pesquisadora é Lucimar Aparecida dos Santos, mestranda do Programa de Pós- Graduação Stricto Sensu Mestrado em Enfermagem Universidade Federal de São João del'Rei /CCO, sob orientação da Profa Dra Patrícia Peres de Oliveira.

Dentre os objetivos deste estudo estão: Conhecer as estratégias de resiliência utilizadas pelos familiares (cuidadores) de pessoas portadoras de neoplasias malignas e propor intervenções sob a ótica dos familiares em um hospital de grande porte localizado no estado de Minas Gerais, habilitado como Unacon (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia).Sua forma de participação consiste em participar de uma entrevista semi-estruturada realizada pela pesquisadora Lucimar Aparecida dos Santos, com perguntas referentes aos seus dados individuais; e participação no grupo, onde serão gravadas as falas para posterior transcrição dos dados.As entrevistas e gravação serão realizadas de forma a garantir sua privacidade e sigilo.

Fui orientado que meu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garantirá seu anonimato, não haverá sua identificação individual, para preservar o sigilo será mantido por meio da adoção do termo "Cuidador" ou "C", seguido do número de ordem de entrada de cada entrevistado, seguido de número sequencial às entrevistas (C1, C2, C3, C4...) e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco de sua participação neste estudo está relacionado a constrangimentos e lembranças desagradáveis durante o grupo. Contudo, estou ciente de que não sou obrigado a responder questões que eu não queira ou não me sinta à vontade. Serão também adotadas as seguintes medidas de prevenção destes riscos: a garantia de que o grupo será realizado pela pesquisadora que estará Rubricas:

devidamente treinada e, a garantia de que não serei identificado em momento algum.

Está prevista a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, sendo os recursos destinados pelos pesquisadores. Caso apresente alguma evidência e/ou ocorrência relacionada a esta pesquisa, mesmo que emocional será encaminhado para acompanhamento no setor de psicologia do hospital.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado. Garantimos de que será mantido sigilo de minha identidade e de que poderá obter esclarecimentos sempre que o desejar com o pesquisador e/ou com o Comitê de Ética em Pesquisa, no endereço abaixo mencionado.

Fui esclarecido que a minha participação está isenta de despesas.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, sendo assinadas pelo participante da pesquisa e a pesquisadora responsável, assim como todas as páginas serão rubricadas por ambas as partes.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.Você ficará com uma cópia deste Termo e em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa você poderá entrar em contato com a orientadora Patrícia Peres de Oliveira. Endereço: Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400 - Sala 302.4 Bloco D. Bairro: Chanadour - Divinópolis – MG. Telefone: (37) 98838-0871 ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Campus Centro Oeste Dona Lindu – CEPES/CCO pelo telefone: (37) 3221-1580 ou endereço: Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400, sala 304 do Bloco B - prédio da Biblioteca do Campus Centro Oeste da Universidade Federal de São João del-Rei. Bairro: Chanadour. Divinópolis – MG.

Eu _____**(nome do participante e número do documento de identidade)**, confirmo que Lucimar Aparecida dos Santos explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação. As alternativas para minha participação foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de

Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como Rubricas:

voluntário (a) desta pesquisa.

Divinópolis, _____de _____de 201__.

_____

(Assinatura do participante da pesquisa)

Eu,

_____

(Nome da pesquisadora que apresentará o TCLE)

Obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido os participantes da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

_____

(Assinatura do membro da equipe que apresentará o TCLE)

Prof[a] Dr[a] Patrícia Peres de Oliveira
Docente da Universidade Federal de São João del-Rei - UFSJ
Campus Centro-Oeste Dona Lindu
(Assinatura e identificação do pesquisador principal)
Rubricas:

APÊNDICE A

Caracterização dos participantes do estudo.

1. Número de identificação

2. Idade_____ 3. Sexo masculino ( )

feminino ( )

4. Estado Civil _____ 5. Escolaridade _____

6. Grau de Parentesco do paciente _____Idade do paciente_____

7. Crença religiosa_____ Você tem fé? _____

8. Município de residência_____

9. Quantos residem na família _____

10. Renda familiar _____

11. Quantos trabalham na família _____

12. Você trabalha? _____

Se sim. Qual ocupação? _____ Quantas horas por dia? _____

13. Identificação do paciente em número _____

14. Diagnóstico oncológico_____

APÊNDICE B

Descrição dos grupos focais

***1º grupo focal* - 17/10/2017 – participantes:**

C1 – 44 anos/ cunhada; C2 – 23 anos / filho; C3 – 65 anos / cunhada; C4 – 50 anos / esposa; C5 – 60 anos / irmã; C6 – 65 anos / esposa; C7 – 48 anos / filho; C8 – 49 anos / esposa; C9 – 72 anos / esposa;

C1- Verde esperança, trás muita esperança, que a gente tem esperança que vai vencer esta luta. O branco, muita paz de Deus. Muita paz para este enfrentamento o dia a dia com ele nessa luta. O azul de Nossa Senhora. Nossa Senhora cobrindo com o manto, carregando ele no colo. Não só ele, como todos nós.

C2- *Então! Eu escolhi esta preta porque é complicado quando a gente recebe uma notícia, né! Quando minha mãe me falou a primeira coisa que pensei é que ele iria morrer. Foi uma notícia muito... que eu nunca tive esse convívio com isso. Então esta é a primeira impressão que eu tive, é que ele iria morrer. Mais já tem dois anos e meio, já nessa luta. Então com o tempo a gente... Deus vai dando força para ele lutar cada dia mais. Por isso que eu escolhi essa fitinha azul aqui, para representar a fé dele, né! Mesmo em seu sofrimento e a nossa. Isso!*

C3 - *Eu peguei verde porque é esperança, né! A gente tem fé, tem esperança! E o branco é a paz. A gente tem que ter paz para as pessoas, para todo mundo. O rosa é, como eu posso dizer, lembrei da campanha da ACOM. É tudo que eu tenho para dizer...para dizer, é isso aí, para que todos nós tenha muita força, paz e saúde.*

C4 - (1º dia de hospitalização do marido, para realizar uma cirurgia, biopsia). *Eu escolhi o verde porque é esperança, que vai ser, que não vai ser. Não tem certeza ainda que ele tá com essa doença. Mais tenho a esperança que não vai esta. É o primeiro dia que estou aqui, nunca aconteceu isso comigo não!..... (reflexão, silêncio).*

C6 - Escolhi azul porque é da Nossa Senhora e o rosa é da Nossa Senhora de Fátima. E o roxo eu achei que ele iria morrer também, mais na graça de Deus....eu achei que ele ia morrer! Mais na graça de Deus ele tá melhorando, graças a Deus!

C5 - Eu tô aqui com a minha irmã. Escolhi o verde, igual todos tá falando é esperança. Branco é a paz. Vê se Deus tem misericórdia de nós e dá uma luz pra...Deus tem dó de nós porque essa doença está muito avançada. A gente chega aqui eles dá alta em uma turma, quando é outra semana aí chega outra turma nova. Parecendo uma gripe! E nós tem que pegar muito com Deus e na paz e pedir a Deus para abençoar nossas famílias e curar nossas famílias. É a minha fé que eu tenho! Dá força para todo mundo. Na hora que a gente fica sabendo...eu acordava de madrugada, dormia e acordava de madrugada...na hora que eu lembrava que minha irmã tá com câncer, mais nova que eu...aquilo dava um abafamento, uma tristeza...E eu tô a acompanhando ela, onde ela vai eu tô com ela! Quando ela não tá fazendo tratamento, nós tem uma chácarazinha, aí eu levo ela pra lá. Tudo que os outros ensina para eu fazer pra ela eu faço, dou tudo na mão. Ela tá fraca demais, faz água de fubá pra ela tomar, bem cozidinho. Sabe! Então confio que nós vai vencer está luta, se Deus quiser ! Não só eu, mais todos!

C7 - Todo mundo já passou por esse sufoco,né! Todos passam por isso! Pedindo a Deus pra sair desse sufoco o mais rápido possível. Porque...pelo que eu tô passando...eu peço a Deus para dá uma luz para todos nós. Posso falar..... (fala muito baixo, emocionado).

C9 - Escolhi o roxo porque quando eu descobri que meu marido tava com essa doença eu fiquei muito triste, então eu acho assim que pra mim ía acabar tudo, sabe! Por isso...eu...eu não consigo falar.....E o cinza.....(choro)....cor de Nossa Senhora de Lourdes.....eu não consigo falar.....

C8 - Eu escolhi a cor azul porque se não fosse a fé em Nossa Senhora, é a cor de Nossa Senhora! Eu não aguentava. Tá difícil.....(choro).....tudo vai dar certo!.....(choro).....

O que mudou em sua vida em função do câncer do seu ente querido?

C5 - Eu depois que minha irmã adoeceu eu to saindo com ela. Ei to aqui desde segunda-feira, fez oito dias ontem, hoje tá fazendo nove dias. Larguei meu marido lá na roça. Ontem, minha

menina (filha) teve que fazer uma cirurgia de risco lá na Formiga e eu não tava lá. Mais Deus tava lá com ela e meus familiares. Igual eu falo: tem hora que eu começo a desesperar, depois vem aquela força, eu confio em Deus. Que eu já vi muita gente sarar com câncer e já vi médico desenganar a pessoa, e a pessoa tá aí mais forte que a gente. Então nós não pode desanimar, porque teve uma moça lá na Formiga, que ela deu e tava com o intestino todo...(silêncio) a moça ficou magrinha, pra ela sentar na cadeira precisava de duas mulheres sentar ela na cadeira de roda e ela custava a dar um passo de tão magra. Hoje a moça tá lá na Formiga, foi curada, tá sadia, engordou e não tem mais nada. Então, só nós crê em Deus. Que Deus tem todo poder de curar nossa família, porque a gente ama a família da gente. Igual hoje mesmo, minha irmã falou assim: amanhã você pode ir embora, pode me largar aqui, porque sua menina tá operada. Eu falei assim: lá tem muita gente cuidando dela, o esposo dela, tem muita gente. E a gente tem hora que o coração da gente fica desce tamanhozinho (gesto), porque passa mal e você fala assim ..."Oh! Senhor!"... e eu mais essa irmã minha, nós duas é garrada. Eu moro na roça e todo final de semana, na sexta ou no sábado cedo, ela vai lá pra casa, nós assa pão de queijo e é aquela alegria. É ela que é a alegria da casa! Se eu to triste, ela chega lá em casa e me anima. E foi um sufoco descobrir que ela tá com essa doença. Mais creio em Deus! E Deus não vai nos desamparar. Sabe! É só nós deitar e descansar nos braços do Senhor, ele vai dar uma vitória a cada um de nós que está aqui. Eu creio! Que eu já vi muito, não só essa moça, eu já vi muita gente curada do câncer, sabe!

C9 - Ele lá vai! Graças a Deus! Na paz de Deus ele vai conseguir...na família muda tudo...Tem muita pessoa boa nesse mundo...muda muita coisa,né! Muitas coisas a gente deixa de fazer para acompanhar a pessoa doente. É, às vezes ela precisa de ir, precisa de algum exame de ultrassom, sabe! Tô aqui acompanhando ela né, seja tudo nas graças de Deus. Tem que ter fé e acreditar e ficar firme com Deus, só ele pode te dar uma benção!

C6 - A minha também mudou muita coisa, por causa dos filhos, de está fora de casa...

C5 - Tõ aqui acompanhando ela, né! Seja tudo nas graças de Deus.

C4 - Tem que ter fé e acreditar e ficar firme com Deus. Só ele pode te dar uma benção!

C9 - Roxo não é minha cor preferida...porque eu...lembrei da semana santa, A capa de Nossa Senhora das Dores e o Senhor dos passos.....(reflexão, silêncio)

Final da dinâmica/ fitas coloridas juntas, momento de comunhão e união do grupo.

Muita fé, muita esperança, ela tá muito nervosa. Deita, acorda e fica com aquilo na cabeça. Eu tenho muita dó dela, eu fico com muita dó dela!

C4 - Esperança!

C8 - Vejo esperança também!

C5 - Vejo esperança que Nossa Senhora vai ajudar. Ela deita seu manto em nós e nossas famílias.

C7 - O meu cinza, fico pedindo muito a Deus, com muita fé!

C8 - Confiamos nos médicos, Deus ajuda a olhar.

C9 - Também nos médicos e em Deus!

2º Grupo *focal* - 24/10/2017 –participantes: *C10 – 57 anos – o colega*; *C11 – 54 anos – esposa; C12 – 61 anos – prima; C13 – 45 anos – irmã; C14 – 62 anos – avó; C15 – 25 anos/ filho; C16 – 51 anos/ filha ; C17 – 44 anos/ sobrinho*

C10 - Eu escolhi branco porque é paz, né! É o lado bom! É para lembrar o amor!Branco trás alegria e paz. E...eu gosto destas cores... essa aqui é por causa da paz mesmo (branco) todo mundo conhece o branco por causa da paz! O resto é esperança! Eu já passei por muito trabalho e hoje eu me considero vitorioso. Então, eu...(silêncio)

C11 - Eu não sei falar sobre cada cor. Eu peguei o verde, porque foi o primeiro que peguei. Verde é esperança. A gente senti uma esperança. E o azul por causa do pessoal do hospital do câncer, a cor significa...a campanha que eles fazem! Eu tive o objetivo de pegar o vermelho e o amarelo... eu não sei o que significa naõ! Eu acho que azul é esperança, assim muito grande. Quando você descobre qua a pessoa tá com câncer é muito triste...é assim, eu acho que...eles falam que verde é esperança, mais o azul é que é! E o vermelho acho que é uma cor que particularmente eu gosto dela. Aí eu acho que é esperança né...são duas cores o oposto. É uma cor forte, esperança da mudança da realidade. Tristeza por ver o que ele tá passando...aqui no hospital, muito difícil. Esperança de tudo melhorar!

C4 - O branco significa muita paz mesmo e o azul significa a minha casa. Porque lá em casa a maioria das pessoas gosta de azul. Eu fico uma semana como diz, só converso por telefone. A gente senti falta... O preto também é uma cor forte! É a cor do luto! Não é uma cor que eu quero pra minha vida. Se fosse pra eu voltar pra caixa, eu não ficava com ela não!É DIFÍCIL...EU FICARIA DIVIDIDA ENTRE O AZUL E O BRANCO. O BRANCO É A PAZ E O AZUL MINHA CASA, MINHA FAMÍLIA.

Meu caso é muito difícil porque na maioria das vezes é só eu. Tem que largar a família, largar neto. Tem que largar tudo...eles pra trás. Mais ao mesmo tempo, se eu fico lá, eu fico muito mais preocupada; começou com ela, essa é a segunda vez. (quimio)

C12 - Tinha muito medo...de hospital. Então...de hospital eu tinha pânico...e por causa dela eu já vim até três vezes na semana.Eu aprendi muito, a ajudar os outros, a cuidar...eu aprendi muito...se Deus quiser vai terminar rápido. Eu tô aprendendo mais!

C14 - Eu tenho vinte e quatro anos de hospital, que eu cuido das minhas netas. Eu tô sempre aqui. Então cada dia dá de conhecer, de ajudar e de entender mais. De dedicar assim... O poder de Deus que é tão grande e hoje também a medicina, o tanto que tá elevada. Porque um tempo atrás todos morriam e hoje a gente vê...a gente vê as pessoas se curando. Eu tenho parentes e amigos meus que começou com a quimio e hoje tá bem. Eu até comentei com a irmã dela aqui...(gesto) que tem uma conhecida que tem trinta anos que ela fez, hoje já é bisavó, tá ótima! Né! Deus tá presente... a proteção de Deus é muito importante, porque Deus é presente com a gente...eu terminei com o final da morte da outra (neta) a nove anos atrás. É difícil! Então hoje é dia de agradecimento! Hoje nós tamo na luta da outra (neta), ela tá boa...até os médicos mudaram de opinião. Quer dizer a outra era um tratamento, quer dizer essa modificou. Um vai buscando melhor que o outro. Então a gente só agradece a Deus...então a gente vai buscando Deus!

OBS: duas netas com um tipo raro de câncer no sangue (anemia esteroblástica). a primeira viveu até quatorze anos. a segunda foi gereada para realização de um transplante de médula, mais nasceu com a mesma doença.atualmente está com quinze anos, faz transfusão de sangue toda semana no hospital em div. e seu tratamento é feito em Ribeirão Preto, São Paulo. a avó sempre acompanha a neta nas internações. os pais trabalham.

C10 - À uns dez anos atrás eu acompanhei a minha cunhada, tratamento de câncer em Belo Horizonte. Mais eu comecei a acompanhar ela e ela tava me ajudando...enquanto eu tava com ela, vi tanta coisa ruim. Aí eu comecei a ver um tanto de problema, aí eu tava favorecendo a mim...e ajudando ela também. Ela ficou feliz comigo, a família ficou feliz, meu irmão ficou feliz. Eu bebia e usava drogas,tava doente. Eu paguei...e ajudei... Agora apareceu esse senhor com câncer no pulmão, sou amigo da família e eles confiaram em mim para ajudar ele. Não tinha ninguém de confiança para ficar com ele! Mais isso aí é outra coisa... no começo eu ajudei minha cunhada, ela rezava muito e então assim... eu tava saindo da droga, deixando o álcool. Eu tava uns dez anos sem religião, sem procurar nada. Fiquei com problema na família. Eu não dava conta de ir na igreja, de buscar ajuda, então eu tava levando a vida na ignorância. Eu precisava sair! Eu encontrei ajuda cuidando dela, ela me dando força. Eu saia, deixava ela na fila, marcação de ficha e andava lá em Belo Horizonte. Eu tava com problema no casamento também, com medo de voltar a beber. Era assim, bebia e trabalhava também, só que eu já tinha afastado do serviço. E ai ... foi sério...eu ajudei ela e ela também me ajudou!...

C14 - O branco é a paz, esperança, confiança (PEGOU AS FITAS NOVAMENTE).Ela pediu para avisar...saiu agora,né! O marido dela foi para o CTI (MARIDOC11).

C12 - Não conversei com ela! (COMEÇA A CHORAR)...Fica um tijolo na garganta, mas isso passa, é por um momento só. Deus capacita, ele também (APONTA PARA O C10). Você esta sempre cuidando. Ela falou do óbito da neta (APONTA C14). A gente olha pensando na vitória. Mas nós que temos a nossa fé, igual ele teve força (C10) para entrar no exemplo. Parabéns, viu! (DIRECIONA PARA O C10).

C10 - União de pessoas. Se tiver união o problema é resolvido. Cada um tem um problema.

C14 - Preciso sair. "Vou dar uma olhadinha nela, alí!"

C15 - Branco... paz...esperança

C16 - Eu peguei porque eu gosto das cores... independente de cor, mais eu gosto dessas cores aqui. Eu também tô com muita paz e esperança do jeito certo pro meu pai.

C17 - O meu é aleatório... sei da minha responsabilidade aqui. Olha não tenho sentimento... com relação ao meu tio. Eu não tenho sentimento, sou realista, eu sei da situação... então... mais é o momento de tá dando apoio... a gente tá aí!

C16 - Mudou muita coisa! Acho difícil... choro... meu pai é muito novo...choro...pra mim aceitar tá! Meu pai tem câncer! Agora voltou de novo, tá no pulmão. É difícil! Mais é difícil demais... tá difícil!

C15 - Meu sentimento é que você pensa que nunca vai passar por essa situação. Eu tenho vinte e cinco anos, minha mãe tem quarenta e cinco...e eu vi minha tia e minha avó morrer de câncer... pensei e é coisa talvez de Deus... pensei... isso vai acabar, não vai chegar até a mim. Foi até um dia que chegou em minha mãe. No começo eu me desesperei, no começo eu tive o sentimento que ía perder a minha mãe. Dia após dia e cada dia que passava eu perder minha mãe. Tava preocupada porque seu pai perdeu peso, minha mãe perdeu vinte, agora perdeu mais dez. E vê uma pessoa que você ama, você é capaz de dar sua vida por ela. Você é colocado numa posição que não pode fazer nada. Acho que a morte é pior. Eu no meu caso que sou mais velho, eu tenho crença em Deus que onde o médico não faz eu faço. Então, onde eu falei esperança e paz. Esperança em Deus e paz porque a gente tem mudado. Eu sou mais ignorante em minha casa, mais difícil de lidar, foi quem minha mãe escolheu pra ficar. Eu fico! Mais está aqui nesse momento da minha vida, então... eu acho que o que ela tá passando vai servir pra mim, pro resto de minha vida. E eu vejo o que ela passa, eu sinto isso no coração. No começo eu tinha um sentimento que ia perder e este sentimento me deixa mais forte, então eu preciso de paz.

C17 - Eu não tenho sentimento não! Eu vivo a realidade. O meu pai foi, minha tia foi, meu tio tá indo! Tenho, eu já fiz uma biopsia na boca, então!... (choro)

C15 - Pra tudo Deus tem um proposito. Tenho vinte e cinco anos, mais nesses vinte e cinco anos eu passei por muita coisa, muitas. E eu vou dar apoio a ela se Deus me permitir. Eu vi minha avó morrer, minha tia morrer e crê, posso falar para qualquer um de vocês, que vou tá aqui dando apoio pra ela não morrer. Porque eu sei o que Deus tem pra gente não é só o que a gente tá passando. Que a gente tem que somente crer, claro existe o médico, tem o poder do tratamento. O que o médico falar a gente tem que aceitar. Se tiver que falar, claro a gente é homem, a gente vai ter que aceitar. Porque será que, um Senhor aqui do lado, tem vinte anos

que ele vem na ACOM. Diz ele que o médico deu quinze anos de vida e ele viveu quinze anos da vida dele muito bem.

C16 - Tudo muito triste! Eu tenho uma tia da parte da minha mãe que tirou a mama. Eu tenho uma tia que tirou parte do pulmão. Eu tenho um tio que deu na garganta. Então, não é fácil, não! Minha irmã tá revezando, a gente fica de dia. Inclusive eu vou ficar à noite pra ela descansar.

C15 - Não tem ninguém revezando, eu tenho pegado isso como missão! Uma coisa pra mim poder fazer melhor, ser melhor. Eu tive um sentimento que se eu perdesse minha mãe, ia passar todos os dias do lado dela. E assim eu tenho feito, passar com ela essa luta. Que não é fácil! Tem dia que você fala que não vai dar conta. Você anda um pouco e toma folego, anda dois passos.... para... (chora)... Dormir, levantar de novo, é uma luta! Uma luta que você precisa de paz constantemente, sem descansar. E isso eu tenho feito! A gente sobe um degrau, desce de novo, sobe dois, desce mais dois, sobe de novo. E assim eu tenho feito! Até o fim! Sinto paz! Está tem sido minha luta!

C17 - Minha biópsia deu negativo, mais com tanto caso na família! Vou falar a verdade.....(reflexão)... Na hora que eu peguei a biópsia eu parei no primeiro boteco e bebi um gole de cachaça. (silêncio)... To calejado!...(silêncio)... Acompanhante é complicado, não tem um conforto, tem dia que você tem um lugar confortável para ficar, tem dia que não. Tem quatro meses desconfortável! No começo é muito difícil, depois você começa a acostumar. Vê que tem pessoa pior que o seu e a gente consola. (REFLEXÃO).... Não queria expor esse problema! Acho que é isso aí!Não mais aí, quando você vê o diagnóstico, ele é bem claro! O médico fala sua doença é grave. Nós vamos trabalhar sua qualidade de vida... REFLEXÃO... o médico fala só isso!

***3º Grupo focal - 31/10/2017 –** participantes: C15 - 61 anos – esposa; C16 – 47 anos – esposa; C17 – 25 anos – esposa; C18 – 59 anos – mãe; C19 – 39 anos – tio; C20 – 57 anos – irmão.*

C18 - Eu peguei o branco, o branco significa paz, tem que ter paz, ter força para cuidar de um doente. E peguei o vermelho porque o vermelho significa amor... o manto de Jesus é vermelho...SÓ Jesus mesmo pra dar força pra gente passar pros doentes. Igual, por exemplo, eu psicologicamente tô muito bem. Porque tem dois meses que perdi minha mãe. Mais eu não perco a esperança! Espero que tenha força pra me cuidar do meu marido.

C19 - Espero que meu psicológico pelo menos esteja um pouco melhor pra me ter força pra cuidar dele. O vermelho significa esse amor e eu quero dar todo amor e carinho pra ele, nesse momento é o que ele mais precisa. O branco pra dá paz para mim e todos da minha família.

C21 - Eu escolhi o verde, é a cor da esperança e o amarelo para que possa assim.. dá força a gente! Se senti mais corajoso ou forte! Lembra fortaleza!
Eu escolhi o branco porque é a paz e o azul é a cor do céu, e do manto de Nossa Senhora. Em seu manto por todos nós.

C20 - Eu o vermelho porque é o amor também. O verde porque é esperança,né. Se Deus quiser a gente vai ter uma alegria ainda. Porque agora a gente passou por momento difícil, mais tá com esperança de ter alegria. O verde...essa aqui é a tristeza que vai pro peito da gente, né! Porque dói muito, a gente vê a pessoa doente e a gente não poder fazer nada. Porque só Deus e as mão dos médicos, a gente pede para colocar nas mãos dos médicos porque dá saúde... para que eles consigam à saúde e a gente ter uma paz. Porque a gente precisa no momento assim quando tádoente. Igual no meu caso, o meu marido tá doente, a gente pareci que se envolvendo fica sem paz. Então, é isso...

C22 - Eu escolhi o branco igual todo mundo, que deseja paz e o amarelo que significa riqueza. E a nossa riqueza é ver todos que estão aqui, com o ente querido na marca, que ele se levante e vai embora com a gente. Essa é a maior riqueza!

C23 - Eu escolhi o verde, é a esperança. O branco é a paz... e o laranja que é uma cor forte, que a gente tem que ter agora, pra dar sequência no que a gente tá passando. Não é fácil, né!

C19 - Eu escolhi o verde porque é a esperança dele sair logo, né! É a esperança que ele sai logo! E ele tenha paz e eu também. Porque é dureza, uma hora tá bom outra hora tá com falta de ar. Agora tava no oxigênio, sabe! É isso!
A gente passa um pouco da realidade, porque muitas pessoas não conheci esta parte de cá. A gente fala e só... ah! O que aconteceu?... Mais é a parte daqui que a gente vê no dia a dia, eu to com meu tio... a gente vê todo mundo aqui e a gente fica sabendo um pouquinho de cada historia e a união é a principal força que a gente precisa.

C23 - Eu de janeiro pra cá eu me senti mais humano. Eu acho que eu tô fazendo curso aqui! Já fiz com dois tios meus que veio a falecer. Perdi meu pai também. Então eu acho que eu não era humano

assim não... Acho que depois que a gente passa por esse processo aí... a gente vê que a gente não vale nada, não.

C 21 - Branco a esperança... a confiança... A gente tem que ter esperança. Roxo é as dúvidas, as preocupações, porque bate as preocupações, a questão da responsabilidade, se tá fazendo certo. Se os médicos estão fazendo certo...entendeu... mais ao mesmo tempo na confiança de que tudo vai dar certo. Ela sempre pensa positivo.. porque tudo que...

C23 - Ah! Moça...eu contribuo muito pouco com a Associação do câncer e a moça sempre ligava pra minha casa e falava: "Vem na Associação do câncer conhecer"! E eu falava assim: "Não nunca vou!" Eu posso...aí...mais sem mais sem menos, eu caí aqui. Aí na mão de Deus... aí eu fui ver...Então, disposta a largar, ser mandado embora, pra cuidar do meu irmão. Nesse caso, se tivesse que escolher entre ele e eu...eu preferia ir eu e ele ficar. Aí eu peço a Deus me dá força, toda vez que eu tiver que trazer aqui de vinte um em vinte um dias pra fazer a quimio.Nem que seja pra morrer... eu vou tá aqui... (choro)...

C19 - Porque a gente, no caso igual ele tá falando... a gente pensa que muitos lá fora que tem o coração de pedra. E a gente vê o que é, e a gente fala assim... gente se o fulano tivesse aqui nessa hora pra ver o que a gente enfrenta...aprende...
Tem o coração de pedra, né...muitos... as vezes a pessoa fala não é desse jeito não, mais a gente vem a reconhecer essa ocasião, a pessoa que tá doente. Igual ele tá falando, é certinho! Nós nesse mundo não vale nada não. Então é uma coisa que a gente tem que pegar muito com Deus, por o pé para frente e pedir a Deus pra levar a gente pro bom caminho... mesmo... porque a coisa na hora, a gente tá doente, que a gente vê o que é as pessoas de coração ruim. A gente tem vontade que todos fizessem... nem todos tem coração ruim... uma visita a quem tá doente, porque hoje em dia na mesma hora que tá sadio, amanhã não tá! Tá no mesmo estado que tá um acompanhante ou um doente. Até na minha casa eu falo assim!

C22 - Porque tem pessoas que lembram de Deus só nas horas que precisa. Porque tanto faz a pessoa ter dez reais ou milhões, ele entrou aqui o processo é o mesmo. Não resolve nada, bens materiais, não vale nada! A gente tá aqui só de passagem, tudo se cria, tudo se transforma.

C19 - A gente tem que criar os filhos da gente dentro da igreja ou dentro de qualquer religião. Ensinar a eles a realidade de hoje, porque a gente tá aqui pra servir e ajudar. Então eu tenho uma menina de dezessete, uma de doze: nós somos seis irmãos, minha mãe era aquela luta. Minha mãe criou seis filhos pedindo esmola. Não tinha seis filhos pra cuidar dela não, era aquela luta! Eu acolhi

ela, minhas meninas ajudou a cuidar dela, tem dois meses que ela faleceu, No dia seguinte, eu enterrei ela no sábado, no domingo meu marido passou mal.
Nós trouxemos ele pra cá. Ele era um homem pouco assim, pareci distante, desligado. Sabia que tinha amor, mais ele não sabia demonstrar. Agora eu não sei se a vida dá uma sacudida na gente, pra acordar. Com esse problema dele, ele já mudou. Se a gente criar os filhos dentro da igreja, ensinar a ajudar os outros, pra não ter orgulho, ambição. Porque tem muita gente que tem ambição, tem medo de doença pegajosa, nem tanto assim. Dá uma gripe, ela tá no ar; pega uma virose, ela tá no ar. Então, graças a Deus, assim... eu tenho muita força pra ajudar as pessoas... eu e o (MOSTRA O PRIMO)... nós somos assim pronto-socorro, precisou nós tá lá. Olha a pressão, a menina do postinho, ela não tem essa ordem, mais eles chamam ela também. Eles precisam, tem mais liberdade , eles chamam. Precisou a gente cuida! Pessoas mais idosas, pra outra cidade, pra cirurgia, então muita gente lá não tem, não tem esse vontade de ajudar. É uma comunidade boa, mais as pessoas não dá valor no dia a dia. Quer só investir, quer coisas novas. Não dá valor na espiritualidade! Eu acho que hoje, todo mundo, igual ele falou tá arriscado a passar por um problema de saúde pior ou melhor; seja o que for, mais a gente tem de tentar, rezar e pedir força. Força e entendimento, dissenimento para ajudar as pessoas. Entrando aqui você cresce cada vez mais! A gente acha que o problema da gente é grande, o do outro é maior. Você acha que tem sofrimento, as vezes da outra pessoa é maior. Então é igual eu falei, eu falei pra vizinha nossa que tá fazendo tratamento aqui: "Todo mundo tinha que participar, ir no hospital, ir num doente, ir no asilo, ir numa casa de repouso, vir aqui! Tentar ajudar faz bem!".

C18 - Eu depois que vim pra cá...até então, antes de vir pra cá, eu brigava com meu marido. Porque meu marido é difícil! Eu cheguei aqui e agradeci! Tem gente pior que ele e tá mais feliz que ele. Porque eu não posso tá! Graças a Deus...então eu só agradeço! Muita gente chega aqui muito pior!

C20 - Aqui é um aprendizado para vida da gente! Não adianta orgulho, não adianta nada! Cada dia que passa, a gente amadureci mais com o sofrimento.

C21 - Somos todos iguais! A diferença que tem entre os valores do rico e do pobre é que ele tem um enterro melhor, uma urna melhor, mais é o mesmo procedimento que passa. Depois que morreu tudo é igual!

C19 - Minha vida foi tão tranquila, só tive uma filha, né! Fui egoísta, achei que deu trabalho demais ser mãe, não gostei da profissão de ser mãe. Sabe, era meu sonho ser mãe, não era! Achava que mulher é louca de ser mãe! Quando tive deu trabalho demais da conta, amamentei até dois anos, ela não aceitou chupeta, ela não dormia. Dormia só mamando no peito, não aceitou chupeta! Aí depois,

eu ia correndo pro medico, ai chegava no medico e ele falava já benzi. Eu não queria mais, eu não sabia de nada. Chegava lá pra mim ela tava morrendo e pro medico não era nada. Aí eu não quis mais, de jeito nenhum! Hoje eu vejo o quanto fui egoísta! Aprendi com a doença dele agora, porque eu já tô velha e se acontecer isso com minha filha, ela não tem um irmão pra ajudar, uma irmã, não é verdade? Ela é solteira, ela não vai ter irmão! Eu aprendi com a doença dele! Se tivesse mais filho, não fosse tão egoísta, hoje eu teria alguns filhos que pudessem revezar comigo. Eu só tive ela, foi muito bom ter um só, fazia tudo por ela, tudo com ela. Na época dos Menudos, a quase quarenta anos atrás, tinha show em São Paulo, meu marido ía levar. Assistia o show dos Menudos lá em São Paulo. Não sei se alguns de vocês lembra dos Menudos? Era show da Xuxa na época. Tudo que era pra criança ela ía. Depois ficou adolescente, a gente mandava ela pra tudo que é lado! Meu ticket de refeição era dela, ela saí pra comer lanche com as colegas, comer pizza. Eu não! Fui muito egoísta, agora eu tô sozinha. Ela é diretora de escola e trabalha o dia inteiro, como acompanhante ela só tem direito a um dia por mês. Então se ela vêm ou não, entendeu? Então eu aprendi até nessa parte, de ter mais filhos. Às vezes eu penso em um filho só, nisso eu aprendi! Eu tô meditando muito sobre isso, eu devia ter aproveitado que eu era novinha, devia ter criado uns quatro, né! Ter alguém pra tá lá com ela; ela tá sozinha. Tem quarenta e dois anos, ela tá lá em casa...né! Não vai vir aqui no feriado, porque não pode!

4ª Grupo focal - 28/11/2017 – participantes: *C24 – 34 anos – esposo; C25 – 27 anos - filha; C26 – 60 anos – esposa; C27 – 70 anos – irmão; C28 – 63 anos – amiga/vizinha; C29 – 55 anos – filho.*

C24 - Verde é esperança, verde é esperança! E branco é paz! É por isso! Não sei se é tudo isso mesmo! Mais é por isso! E branco tipo isso!

C25 - Eu escolhi verde porque é esperança, também o vermelho por amor, né! Não só por minha mãe, mais também pelas pessoas que deparei aqui. A gente acaba pegando amor não só pelos pacientes, mais também pelos enfermeiros. Eu escolhi o vermelho por isso.

Pergunta: Só você que está cuidando de sua mãe?
Eu prefiro! Não confio em ninguém! Confiar eu confio, mais eu fico muito preocupada, prefiro vir!

C26 - Eu escolhi o branco porque ele representa a paz, a harmonia, a tranquilidade. É então, nessa categoria também. Então junto com isso o amor, né! E assim a firmeza, que tudo que você acha que é bem forte o branco simboliza, né! O Espirito Santo é branco, por exemplo, uma pomba branca. Igual eu falo, então, eu tenho muita fé. Deus fez Lazaro ressuscitar três dias depois de morto, fez uma mula falar. Porque não pode curar os doentes? E eu tenho muita esperança, porque cada vez que ele faz

tomografia, tem uma novidade, que aconteceu. Então eu acho que Deus tá junto. E o roxo, eu falo assim, porque a gente tem que cobrir nossos sentimentos maus com o roxo. Porque ele não sai dalí, ele fica entalado na gente. Então quando você tá muito triste , muito contrariado, se você não pode desabafar, conversar com alguém, tampa ele, porque você não pode por pra fora. E deixa ele no canto, até o dia que você tiver vontade, tiver que pegar. Por isso que escolhi o roxo!

C25 - Eu na minha vida, eu não mudei nada, não! Porque a minha mãe era pra nós dá força pra ela e ela que deu força pra nós. Ela é uma pessoa assim estabanada, alegre demais. Graças a Deus ela tá superando bem, ela deu esperança para minha vida e da minha família. Cada vez melhor, mais unida, mais na fé. Cada vez mais firme, mais na fé, na alegria e energia que já era, graças a Deus! E ela da força pra nós, sabe, pra família, graças a Deus! A alegria dela não acabou, ela conseguiu chorar só no primeiro dia, que ela ficou sabendo. E alegre, a gente vai pro samba em Campo Belo. A gente saí tranquila e assim, minha vida não mudou nada, não! É como se fosse, como se diz, é uma guerra e essa guerra sempre vai ter um fim, né! Espero que seja minha vitória, com os medicamentos. Portanto, ela sai e não sente nada, graças a Deus!

C24 - A minha mudou radical! Eu não sei nem como explicar! A minha mudou tudo! Vão supor o cuidador 24 ia pra um lado, agora vai pra outro. Mudou tudo! Tenho dois filhos, igual quebra totalmente a rotina, né! Quer dizer tem dois meses que eu não trabalho, não faço mais nada. To morando no hospital, tem 54 dias e eu dormi em casa cinco dias. Eu tô aqui o tempo todo! Então, mudou muito!

C26 - A minha também mudou bastante, porque meu marido é empresário. Deu derrame no fundo do olho, depois veio o câncer de intestino, depois veio as metáses no fígado. Então ele não conseguiu mais trabalhar! Então, nós temos duas casas, tem uma aqui e uma em Belo Horizonte, o comércio dele era lá. Então, o que eu faço, não fico nem lá nem aqui. Porque ele é hiper sistemático, hiper calado, não fala nada e aqui a gente conhece muita gente. Tem sempre visita! Ele não gosta de conversar. Então, ele quer ficar em Belo Horizonte, porque lá não vai ninguém. O que eu posso fazer? Ficar pra lá pra cá! Quinze dias lá, quinze dias pra cá. Fico igual pitbull no pé dele, pra ninguém falar, porque ele não sabe, né! (câncer) Porque se ele souber, eu não dou trinta dias pra ele sobreviver. Ele vai parar de comer, ele vai fechar no mundo dele e ele vai ficar na maior depressão. Então, quando ele me pergunta: "Aqui é hospital do câncer, o que eu tô fazendo aqui?" Eu conto pra ele que é quimioterapia de prevenção. Aí a gente corta o assunto! Né! Porque eu amo meu marido, ele pode viver na cadeira, na cama, eu vou cuidar dele, vou dá banho e vou arrumar tudo pra ele. E enquanto eu der conta de esconder o que ele tem, eu realmente vou esconder. Não vou deixar ninguém

conversar! Eu fico com ele, não confio em ninguém. Eu não quero que ninguém conte pra ele! Se eu ficar ninguém conta!

C25 - Eu essa semana resolvi dar uma saída. Aí, quando eu cheguei, elas tudo com minha mãe lá dentro de casa. Aí, de repente , eu deparei com minha mãe lá caída no chão, tudo trapalhada. Eu quase morri! Arrumei uma gritalhada, aí os vizinhos vieram. Quando ela viu que eu tava desesperada, a pessoa arrumou uma risalhada. Eu falei, mãe a senhora não existe, pelo amor de Deus! (RISOS)

C26 - Meu esposo fala cinco palavras por dia, cinco frases: "Bom dia!" "Coloca pouco!" "Boa noite!". Isso quando ele fala muito. Porque tem vez que ele não fala nada. Bom dia e pronto! Quando você cuida dele, ele só faz isso. Não gosta de ficar deitado, não gosta de conversar, não gosta de ver ninguém, sabe! É bem difícil!

C26 - Eu pinto cabelo, eu corto cabelo, eu faço maquiagem, eu tiro maquiagem. Eu compro roupa, eu compro sapato, pra ficar tudo na mesmo coisa como era antes. Pra mostrar pra ele que eu tô bem! Eu faço tudo a mesma coisa. Porque quando uma pessoa tá triste ela não vai fazer isso. Eu posso tá chorando por dentro, mais por fora eu tô bem! Então eu passo um batom vermelho, eu pinto, eu corto. Sabe! Não tô nem aí, não! Eu não posso entristecer pra ele ficar preocupado. Então, as vezes eu entro debaixo do chuveiro, choro bastante lá dentro. Porque eu não quero que ele morra, eu quero que ele viva comigo. Pode dar trabalho, eu vou cuidar dele enquanto ele viver.

C25 - E o médico deu dois dias de vida pra minha mãe, só! Ele me chamou e disse que eu era mais forte. Eles começaram a adiar a cirurgia dela, ela ficou muito ruim em nossa cidade. Foi aí que o Dr. Fabrício chegou e pegou o caso e operou ela. Mais aí eles me chamaram e deram até a tarde pra ela sobreviver. Mais Deus foi forte! Na hora que deu sete e trinta horas da manhã, no outro dia, em uma quarta feira, eles já pegaram ela pra operar. A cirurgia durou quase sete horas. E, hoje, tá aí, louca de tudo! (risos)

C26 - Está com oito dias que perdi minha mãe e eu não contei pra ninguém. Arrumei tudo, fiz tudo sozinha. Ele tava em casa, mais eu não contei! Porque a minha mãe tinha oitenta e oito anos, a minha mãe era uma pessoa forte, saudável. Mais ela deu AVC, foi assim, fulminante. Mesmo! Então, ele gosta muito dela. Então, eu acho que se contar pra ele, nossa! Ela morreu! Ele vai entristecer! Então que quê eu fiz, arrumei todo o velório, minha filha me ajudou. Eu fui no velório, eu [ia em casa, eu ia no velório. Tirava o sapato lá fora, para não levar bactéria, essas coisas por conta dele. Tá com imunidade baixa, né! E fui pro enterro e tô aqui pra ele agora. Mais por dentro eu tô assim, oh! Eu não posso dar tempo. (gesto)

Eu não posso, porque se eu der tempo, ele vai baquiar. Eu não quero ver ele baquiado. Quando eu vejo alguém faleceu, até aqui mesmo, eu fecho a porta. Eu prefiro que ele não veja, eu prefiro saber que, né! Eu acho que isso é uma forma de amor, de carinho, de dedicação. Você viu lá, como ela fica quietinho! (GESTO PARA A CUIDADORA DO LADO). Ele me olha assim... vou fazer conta pra você pagar...RISOS...Fica só deitado!

C24 - Eu sei lá! Igual todo mundo tem problemas, ninguém tá aqui feliz! Sei lá! A gente enxerga as dificuldades mudam também, né!

C26 - E a gente sempre fica querendo ajudar um ou outro. Tudo que a gente descobri de pesquisa, de remédio, um chá. As vezes a gente sabe que essa doença não tem cura. Eu sei que ela pode ser mutante, mais o quê que acontece... a esperança é a última que morre! Então existe suspiro, uma respiração, tem esperança. Não quero ficar chorando! Quero curtir meu marido!

C24 - Meus filhos tem oito e onze anos, eles sabem.. eles sabem que é grave, né! É...que é grave...que é um linfoma...que é grave! Eles sabem da sequela!

C25 - Ela operou em julho, faz dois meses, porque é a quarta quimio. É de quinze em quinze dias que a gente vêm. Ela tá firme, tá firme até demais. Ela chega em casa e faz tudo que ela tem direito, Só não pega peso porque eu não deixo. Mais essas coisinhas normal, lavar louça, tudo ela faz. Já chega e põe o pagode dela lá e o trem ferve! RISOS DE TODOS

C25 - Eu queria, eu não conheço quase ninguém, mais as vezes a gente vê. Eu sou muito religiosa, vou ao grupo de oração, tem que acreditar em Deus! Porque eu vivo um momento terrível, nossa não foi fácil! Que eu não desejo pra ninguém e mas eu tive fé, tive esperança, que Deus vai curar. Deus abençoou e deu tudo certo! Eu peço pra ninguém fraquejar na fé! A única coisa que tem para nós é a fé! O povo chegava perto de mim pra conversar e eu nem escutava, nada direito as vezes. Mais a fé sempre me sustentou e tá me sustentando até hoje graças a Deus.

C26 - Eu também é a fé! Eu tenho muita fé! É igual eu te falei: "Se Lázaro ressuscitou e uma mula falou", Eu não tenho muito que pedir a Deus, não! Sabe! Porque tudo graças a Deus ele mim deu, que eu precisei e me dá até hoje. Mais eu tenho mais a agradecer a Deus. Do que pedir. Mais eu peço ele todos os dias pela saúde de todo mundo que tá aqui. Principalmente pelo meu marido. Porque a gente vê cada coisa. E as vezes você pensa que você é, tá...que Deus não tá olhando você, aí você olha pra trás e tem gente pior. Íor que a gente! Tem jovem de dezesseis, quinze anos.

C25 - Eu topei com uma moça, acho que tinha nem 10 anos...criança!

C26 - Então a gente tá vendo, setenta e seis anos é bastante tempo. Mais quem ama quer que viva a vida inteira. A vida da gente deveria começar aos setenta e sete. RISOS...Eu quero viver igual pé de azeitona, pé de azeitona vive mil anos... RISOS... Porque quanto mais velho mais sábio a gente fica e mais aprende. Ainda morre sem saber!
C26 - Eu passei setenta e seis dias internada no São João de Deus. Vinte quatro horas no ar. Não fui em casa nem pra tomar banho. A minha filha trazia roupa limpa. E eu não voltava, porque eu não confiava em ninguém para ficar com ele, não confiava...não...não confio!

C25 - A canseira vai batendo!...

C26 - Eu vou te falar a preocupação te dá força. É igualzinho o medo, quando você tá com medo suas pernas tremem, mais você corre. É a mesma coisa. A gente tem medo, mais consegue correr, eu me sinto assim. Eu tenho medo, eu corro, corro...eu sei que a minha corrida vai me deixar chegar lá! Eu sou sempre esperançosa!

C25 - Teve um dia que minha irmã veio pra cá, né! Aí eu fiquei, minha irmã falou deixa eu ir! Aí eu fiquei. Então vai! Aí eu fiquei num estado de nervo, que ninguém estava podendo olhar pra minha cara. Peguei, liguei pro meu namorado, perguntei: "Onde você tá, não tá viajando, não? Tô não! Então me leva lá em Divinópolis? Sua irmã não foi, não? Foi, ela tá lá! Mais eu não vou ficar aqui!" Nossa Senhora, quanto mais ele corria, mais eu queria que corresse, para chegar rápido. Cheguei aqui e coloquei minha irmã no carro e falei: Some pra lá e deixa suas roupas comigo, porque eu não trouxe também não!". RISOS... E fui! Não é falta de confiança, eu sou muito apegada! Eu sou a única lá dentro de casa, Então era assim, se ela tirar o pé eu punha. Era sempre festa junta, farras junta, igreja junta. Agora nessas horas também a gente tem que mostrar, né! Ficar juntas, enquanto eu puder eu quero cuidar dela.

C26 - Se a gente tá perto, a gente fica melhor. Sabe porque eu não fico triste perto do meu marido. Tô sempre contando caso, eu jogo aquele joguinho de cobrinha, sabe? "Nossa! Eu falo: " Bem eu acabei de bater meu recorde! Um milhão e setenta e nove mil...não sei quanto!" RISOS...é um suco, uma comida, uma coisa que a gente inventa, um chá diferente, uma mistura de ervas. Então a gente tá sempre procurando. Eu tenho a mania de falar que onde eu ponho a mão, Deus põe a benção! RISOS...

C24 - Porque, acho assim, igual o médico falou: "Ela tá com esquemia cerebral,né!" Ela tá com dieta agora (sonda). Ela teve pneumonia! Agora tá no quarto! N a hora que você vê ela tá em cima, agora ela tá em baixo! (POSICIONAMENTO NA CAMA). É barra!

C26 - Eu estando aqui se precisar de mim, estou as ordens!

C25 - Eu também! Eu to no fundão. Na hora que você escutar escândalos, umas risadas é eu e minha mãe, e a enfermeira que trabalha aqui.

C24 - Um homem fica mais sensível, você vê? Silêncio... uns precisando dos outros.

C25 - Eu sou difícil chorar, hoje eu tô chorando a toinha!

C24 - Como tem gente boa, o moço que tá lá no quarto, com a mãe dele, tá olhando ela pra mim. Para eu tá aqui. É uma pessoa mais humilde!

C26 - Gente eu vou contar pra vocês, na outra vez que eu fiquei com meu marido no hospital São João de Deus. Tinha um senhor, que o médico receitou para ele um supositório e banho de assento. Ele perguntou para mim se era pra tomar na hora do café. Aí eu chamei ele no cantinho e expliquei pra ele como era pra fazer...RISOS...vocês querem que eu desenhe?... Aí ele disse: "Mais curuis credo! Me receitar isso?" Mais a filha dele riu demais..

C28 - A doutora eu queria verdinha, né! Essas cores aqui eu escolhi porque quando cheguei nela, eu achei ela assim muito triste. Porque a pessoa quando fica sabendo que ela tá com câncer... antigamente a doença era um monstro, né! Até a família sabia, mais o paciente não. Mais agora o médico já conta tudo para o paciente, explica, a gente já vai para a casa sabendo de tudo, né! Então, quando a primeira vez que eu fiquei sabendo, fui visitar, eu fui ficar com ela, eu via ela cinza. Assim entristecida, é assim... sem saber das coisas, porque ela não tem parentes. Eu via ela dessa cor. Depois, no segundo tratamento, aqui na ACOM, aqui pareci um céu pra ela! Porque isso aqui levantou ela! Ela tá amando, ela não vem triste mais. Ela vinha triste, hoje ela vem feliz! Ela acha isso aqui tudo de bom, se ela ficar aqui uma semana é tranquilo. Hoje eu vejo ela assim, alegrinha. Eu vejo essa cor (MOSTRA A COR VERDE). E eu vejo, vou te falar. Eu vejo uma esperança muito grande nela. Vejo esperança sim! CHORO... Eu tenho esperança sim! Ela é uma mulher religiosa. Que já viu a morte de frente! Tenho esperança que ela vai ser curada. E que vai levar a vida normal como era antes. Eu vou fazer tudo direitinho que o médico me pede. Vai fazer tudo! Porque eu creio que eu vou melhorar. Então essa aqui é esperança (MOSTRA A FITA VERDE) de se curar!

QUANDO FALA DE ESPERANÇA, A PARTICIPANTE SE EMOCIONA! CHORO!

C27 - Representa a paz (FITA BRANCA)! Só tem eu para olhar pra ela! Eu cuidei da minha outra irmã, agora tô cuidando dessa. Só tem eu para olhar ela! Tem mais de três anos que eu to cuidando dela.

C27 - Pra mim, lá vai levando à vida, né!

VOCÊS ESTÃO REVEZANDO?

C27 - Reveza sim!

VOCÊS MORAM LONGE?

C27 - De lá aqui! De lá aqui gasta duas horas e meia, a gente vem no carro da prefeitura. As vezes gasta mais...

C28 - Eu acho assim, achei que foi uma experiência bem forte, que eu tive dessa paciente com câncer. Porque até então ela é terceira, né! Eu tinha cuidado de duas. Eu cuidei de uma de Lagoa da Prata e essa de Formiga. Até então, eu nunca tinha cuidado, mais Deus tinha um destino pra mim. À ACOM é o hospital dos sonhos. Eu vi um monte de pacientes do lado de fora do hospital e quando cheguei lá dentro um monte de leito. E eu encontrei uma conhecida e lá eu visitei a ACOM, que é aquele prédio alí! Eu não conhecia, nunca tinha vindo. Eu não conhecia! Aí me falaram que este prédio faz parte do hospital Aí depois de dois anos eu vim parar aqui com essa mulher, câncer não é isso que a gente pensa.

(C28 É ENFERMEIRA, ESTÁ ACOMPANHANDO A AMIGA. TEM EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE OUTRAS PACIENTES E TAMBÉM DE SUA MÃE QUE TEM CÂNCER).

C28 - Aí então, eu achei assim, foi uma experiência muito grande e eu vi que eu tinha mudado. Deus me preparou, porque minha mãe teve também. Pareci que Deus preparou tudo em mim. Porque tem que tá preparado, ter jogo de cintura mesmo. Você tem que colocar ela pra cima, tem que colocar alegria e coisa boa. Essa paciente que eu falei tinha uma bolsa de ostomia. Na hora que ela via aquela bolsa ela começava a chorar e não deixava o esposo entrar com ela não! Quando fui pra lá, ela tinha pedido para mim cuidar da bolsa. E ela passava sabonete no corpo cantando, cantando as

músicas da Igreja. Ela mora de frente a Igreja Sagrado Coração. Eu acho que ela cantava na Igreja umas épocas atrás. Aí a mãe dela perguntou quem tá cantando? Eu não acredito, ela tá cantando!

PEDIMOS PARA FALAR SOBRE SUA EXPERIÊNCIA COM A MÃE)

C28 - Dá minha mãe eu tava trabalhando, coloquei uma pessoa de confiança que cuida de idoso, no meu lugar. Eu fui pra Belo Horizonte vinte dias, porque tenho duas irmãs que moram lá. Então ficamos revezando! Mais minha mãe agora decidiu que não quer mais nada. A quimio dela era violenta e marcarão quinze sessões de radio. Ela não quis nada! Largou as quimio, ela falou que já tá curada. Que Deus curou ela! Não quer saber de mais nada!

O QUE VOCÊ ACHA DISSO? QUAL SUA OPINIÃO?

C28 - Eu acho assim, a gente tem fé que tá curado, que Deus curou. Sim! Acho que sim! Mas tem coisa que você tem que tomar sua decisão, à sua atitude. Porque ele também deixou os médicos, ele é médico dos médicos. Ele deixou profissionais, deu inteligência, deu dom, deu estudo, deu tudo. Você vê cada um tem um trabalho. Você não é psicóloga? Cada um em uma área! Então? Deus deixou tudo isso aqui na terra, isso é dom que Deus deixou para nós. O que cada um quer ser? Você é psicóloga, o outro é médico, né? Então acho assim, que ela deveria continuar o tratamento, ela não parar! Ela quis parar... eu queria que ela continuasse o tempo que fosse preciso. Eu ía deixar até meu serviço para ajudar. Mas ela não quer!
Fui falar com ela e ela disse: "Eu já falei pra vocês que eu não quero falar mais desse assunto!"
Eu não moro perto da senhora, mas na hora que a senhora precisar de mim eu to aqui. Ela diz assim :"Não! Graças a Deus eu to boa, eu me viro sozinha. Faço minhas coisas sozinha, faço comida!"
Ela tá com oitenta e cinco anos! A doutora que é fonoaudióloga dela porque olha a audição dela, arrumou o aparelho um dia desses. Digital, uma gracinha, tá lá na caixa! "Como você faz?" A gente tem que respeitar, né? Fazer o quê?

VOCÊS QUE JÁ ESTÃO ALGUM TEMPO NESSA VIDA CUIDANDO, COMO TEM ENFRENTADO AS DEMANDAS DO CUIDADO?

C27 - Tenho cuidado bem dela. Faço algumas coisas que gosto! Já estou aposentado, não trabalho mais na roça.

C28 - Você tem que cuidar de você! Pra cuidar delas!

(Neste momento, chega outro participante do grupo)

C28 - Você nem imagina? Porque problema todo mundo tem! Num tem? Quando comecei a trabalhar na área de enfermagem, à vinte cinco anos atrás, eu fiquei com um filho de uma ano e quatro meses e uma menina de três anos. Aí eu fiz esse curso e já fiquei fazendo estágio no hospital. Aí minha mãe cuidava das crianças, mais minha mãe nunca gostou de crianças. E meu menino era muito levado, abençoado, né! Aí chegava lá, ela falava assim: "Vou ficar com eles pra você, a sua menina eu até quero. Mais esse aqui eu vou te falar, aquela correia do seu pai alí, vai comer no lombo dele." Claro minha mãe foi criada com espancamento e ela criou a gente assim. Eu acho que não é isso que conserta uma pessoa! Um castigo, um diálogo, é isso que conserta! Agora eu, o que precisar eu vou! Nas minhas férias eu dou um check up em mim. Faço exame de sangue, vejo o que eu tenho. E fiquei trabalhando muitos anos, saí do serviço. Aí a senhora faleceu, eu fui fazer faculdade. Tem quatro meses que me formei.
C29 - Eu tô ficando com minha mãe, tem uns quinze dias. Nóis troca, amanhã eu vou e meu irmão vem. Aí, segunda feira eu volto. Tá pra ela receber alta está semana...talvez... Ela tava no CTI, ela ficou entubada cinco dias lá. Aí deu alta e ela veio pra cá (hospital de câncer). Só que ela tá com imunidade baixa.

C29 - Eu vou pegar a branca e a rosa...e a verde... A rosa porque é mulher, né! Desejo pra ela saúde. Pra ela ficar forte! O branco representa a paz, né! A família! O verde simboliza pra mim, que ela volta pra casa logo...

C29 - No começo é ruim,né! A gente não esperava isso. Assim, elas falavam que essa doença tem aquela mais fraca e aquela menos. Aí, na hora, eles ficou escondendo de mim. Principalmente de mim! Depois eles falou que era aquela mais fraca. E que tem que cuidar dela, mais graças a Deus! No começo é ruim, mais depois a gente vai aprendendo, vai aceitando, né! Vai aceitando, rezando e cuidando dela, né! Pra vencer. É difícil! A primeira sessão de radioterapia (quimioterapia), ela não aguentou, porque foi muito forte. Abaixou as plaquetas. Agora não, tá normal! É só esperar normalizar a glicose, se normalizar, ela vai receber alta no final de semana. Ela tá tomando os medicamentos de novo, acho que é até mais pouco. Daqui uns quinze/vinte dias a gente trás ela de novo. É a segunda etapa, graças a Deus ela tá boazinha!

C28 - A visão que a gente tem em casa, né! Como a gente enxerga!

C29 - É mesmo, quem tá tomando conta...pareci que anima mais, né!
Pareci que mudou tudo. Porque ela tava no CTI, e a gente ía lá três vezes.

C28 - Nunca desistir, nunca parar!

C28 - Eu falo eu cuido de mim, para poder cuidar. Primeiro a gente tem que gostar da gente.

C29 - Eu vou esperar melhorar, pra mim cuidar. Eu tô com cinquenta e cinco anos, né! Eu nunca fiz exame.

C28 - A GENTE TAMBÉM AGRADECE. Porque isso aí é uma coisa que ninguém falou com a gente. Só um psicólogo mesmo pra falar. Eu tenho uma sobrinha que fala que a psicóloga dela é a mãe dela. Tá sendo uma beleza pra ela!