

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Jaqueline Scalabrin da Silva

**TRABALHO, SAÚDE E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES
FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO**

Santa Maria/RS, Brasil
2019

Jaqueline Scalabrin da Silva

**TRABALHO, SAÚDE E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do Grau de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Santa Maria/RS, Brasil
2019

Silva, Jaqueline Scalabrin da
Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores
familiares de crianças e adolescentes em tratamento
oncológico / Jaqueline Scalabrin da Silva.- 2019.
147 p.; 30 cm

Orientador: Tânia Solange Bosi de Souza Magnago
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2019

1. Resiliência 2. Saúde do Trabalhador 3. Enfermagem
4. Neoplasias 5. Cuidadores I. Solange Bosi de Souza
Magnago, Tânia II. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

© 2019

Todos os direitos autorais reservados a Jaqueline Scalabrin da Silva. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

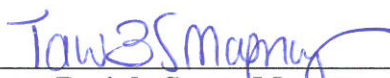
E-mail: jaquelinescalabrin@gmail.com

Jaqueline Scalabrin da Silva

**Trabalho, saúde e resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes
em tratamento oncológico**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal de Santa Maria,
Curso de Mestrado, como requisito
parcial para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem

Aprovada em 30 de Março de 2019:



Tânia Solange Bosi de Souza Magnago, Dr^a. (UFSM)
(Presidente-Orientadora)



Juliana Petri Tavares, Dr^a. (UFRGS)



Nara Marilene Oliveira Girardon Perlino, Dr^a. (UFSM)



Angela Isabel dos Santos Dullius, Dr^a. (UFSM)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a **Deus** pela vida e os desafios colocados nela, bem como a capacidade de enfrentá-los e superá-los, proporcionando crescimento e força diante das adversidades.

Aos meus pais **Ivory** e **Salete** por todo apoio e amor incondicional, por sempre estarem ao meu lado incentivando meu crescimento, mesmo com as dificuldades impostas em suas vidas, nunca deixaram de apoiar-me. Amo vocês.

Ao meu filho **Bruno** por ser esta pessoa especial, por ser minha razão de viver, por compreender minhas ausências e estar sempre ao meu lado, por entender que as ausências foram importantes para meu crescimento e para a nossa vida, que eu possa ser exemplo para você. Amo você.

Aos meus irmãos **Andrea**, **Eder** e **Ivory Junior**, que são meus exemplos, que me apoiam e me dão força e carinho. Obrigada por tudo.

Aos **colegas de trabalho** por todo o apoio e compreensão neste momento, em especial minha colega e amiga **Isolina**, que foi uma das minhas maiores incentivadoras neste processo e disponibilizou seu tempo para a leitura atenta e crítica desta dissertação.

A todos os meus **amigos** que estiveram ao meu lado apoiando e compreendendo minhas ausências, vocês foram muito importantes nos momentos de estresse e ansiedade. Em especial minha amiga **Laisa**, pela disponibilidade e leitura atenta e crítica desta dissertação.

À minha querida orientadora, professora **Tânia**, por todos os ensinamentos proporcionados, paciência e orientação, principalmente nos momentos de aflição e dúvidas, pela transmissão de conhecimento e tranquilidade, e principalmente por entender sempre as necessidades de cada pessoa.

Aos bolsistas do projeto **Otávio**, **Luiza** e **Franciele** pela dedicação, ajuda e comprometimento nas coletas, digitação e demais etapas deste processo.

Aos colegas da **turma do mestrado** pelo companheirismo, trocas e carinho, em especial o colega **Fabiano**, minha dupla no primeiro semestre, obrigada pelo apoio e paciência.

AGRADECIMENTO INSTITUCIONAL

À **Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)** pela oportunidade de acesso para realização do mestrado.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES)** – “o presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código de Financiamento 001”.

Ao **Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)** e seus funcionários pela disponibilidade de realizar esta pesquisa.

Ao **Centro de Tratamento da Criança com Câncer** do HUSM (CTCriaC)[,] que possibilitou e disponibilizou espaço para esta pesquisa.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM (PPGenf)** por proporcionar a possibilidade de ingresso no mestrado.

Ao **Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PROBIC/FAPERGS)** e ao **Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do Hospital Universitário de Santa Maria – PROIC HUSM** pela concessão de bolsas para a realização deste projeto.

Aos **docentes do PPGEnf** pelos ensinamentos e por proporcionarem a construção do conhecimento para meu aperfeiçoamento profissional e pessoal.

“A motivação é uma força que se encontra no interior de cada pessoa e que pode estar ligada a um desejo. Uma pessoa não pode jamais motivar a outra, o que ela pode fazer é estimular a outra.”

Gooch e McDowell

RESUMO

TRABALHO, SAÚDE E RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

AUTORA: Jaqueline Scalabrin da Silva

ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Este estudo teve como objetivo analisar os fatores associados ao nível de resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico e os fatores associados. Trata-se de um estudo quantiqualitativo, realizado em 2018. Na etapa quantitativa, desenvolveu-se um estudo transversal com 62 participantes, que responderam questões sobre o perfil sociodemográfico, laboral e de saúde, o *CD-RISC-10-Br* para avaliação de resiliência, o *SRQ-20* para a propensão para desenvolvimento de Distúrbios Psíquicos Menores (DPMs), o *WHOQOL-bref* sobre a qualidade de vida e o *PSS-14* para o estresse percebido. A análise dos dados foi realizada no programa SPSS, versão 18.0. Na etapa qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 16 participantes e submetidas à análise de conteúdo proposta por Bardin. A pesquisa segue os preceitos éticos, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob a CAAE nº 81527317.6.0000.5346. Predominaram familiares cuidadores do sexo feminino (80,6%), casados ou união estável (69,4%), os que possuíam um filho (32,3%) e praticavam alguma religião (77,4%). Possuíam doença prévia (21%), faziam uso de medicamentos (22,6%), não praticavam atividade física (64,5%) e referiram ter alguma atividade de lazer (67,7%) e exerciam alguma atividade laboral antes do diagnóstico da doença (66,1%). Destes, 44% continuaram trabalhando. Mas 57,4% não trabalhavam mais. Nos aspectos da saúde, 48,4% apresentaram moderado nível de resiliência; houve 45% com suspeição para DPM e 41% com alto nível de estresse. Quanto à qualidade de vida, estavam satisfeitos nos domínios físico (67,7%), psicológico (62,9%) e relações sociais (61,3%); e insatisfeitos no domínio meio ambiente (75,8%). Quanto menor o nível de resiliência maior a pontuação para o estresse e a suspeição para DPM ($p < 0,05$). Os cuidadores familiares insatisfeitos com a QV no domínio meio ambiente apresentaram nível intermediário de resiliência (55,3%). Na etapa qualitativa, os resultados foram agrupados em três categorias: a primeira, Estratégias para manter-se no mercado de trabalho: um desafio para quem cuida, desvela que poucos cuidadores familiares se mantiveram em seus empregos formais e, para isso, utilizaram estratégias como atestados, férias e comprovantes de hospitalização do filho. Para outros o trabalho informal surgiu como alternativa para aquele momento. Na segunda categoria, o enfrentamento do desemprego: sentimentos de deixar o trabalho em prol do cuidado, identificam-se os significados e sentimentos envolvidos na decisão de dedicar-se exclusivamente ao cuidado. A terceira categoria, alterações na saúde do familiar cuidador após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil: um alerta para a equipe de saúde, sinaliza diversas alterações na saúde dos cuidadores familiares e as estratégias utilizadas para o enfrentamento da realidade vivenciada. Embora estressante e preocupante, a rotina de cuidados pode proporcionar aprendizados, mostrando que, apesar da difícil situação vivenciada, o que importa de fato é a saúde da criança ou adolescente. E a fé, a religiosidade e o apoio social são fatores que os ajudam no processo de enfrentamento do câncer infanto-juvenil.

Palavras-chave: Resiliência; Saúde do Trabalhador; Enfermagem; Neoplasias; Cuidadores.

ABSTRACT

WORK, HEALTH AND RESILIENCE OF FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN ONCOLOGICAL TREATMENT

AUTHOR: Jaqueline Scalabrin da Silva
ADVISOR: Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

This study aimed to analyze the factors associated with the level of resilience of family caregivers of hospitalized children and adolescents for oncologic treatment and associated factors. This was a quantitative-qualitative study, done in 2018. In the quantitative stage, a cross-sectional study was developed with 62 participants, who answered questions about the sociodemographic, occupational and health profile, CD-RISC-10-Br for SRQ-20 for the propensity to develop Minor Psychic Disorders (MPD), the WHOQOL-bref on quality of life and the PSS-14 for perceived stress. Data analysis was performed in the SPSS program, version 18.0. In the qualitative step, we conducted semi-structured interviews with 16 participants and submitted to the content analysis proposed by Bardin. The research follows the ethical precepts, according to resolution 466/2012 of the National Health Council and was approved by the Committee of Ethics and Research under the CAAE nº 81527317.6.0000.5346. There were predominant female caregivers (80.6%), married or stable (69.4%), those who had a child (32.3%) and were Catholic (77.4%). Had previous disease (21%), taking medication (22.6%), did not practice physical activity (64.5%) and reported having some leisure activity (67.7%) and had done some work activity before diagnosis of the disease (66.1%). Of those, 44% kept working. And currently 57.4% no longer work. In the health aspects, 48.4% presented a moderate level of resilience; 45% with suspicion for MPD and 41% with high level of stress. Regarding quality of life, they are satisfied in the physical domains (67.7%); psychological (62.9%) and social relations (61.3%); and not satisfied with the environment (75.8%). The lower the level of resilience the higher the score for stress and the suspicion for MPD ($p < 0.05$). Family caregivers not satisfied with QOL in the environment domain presented an intermediate level of resilience (55.3%). In the qualitative stage, the results were grouped into three categories: the first, Strategies to stay in the labor market: a challenge for the caregivers, reveals that few family caregivers kept their formal jobs and, for this, used strategies such as medical certificate, vacations and proof of hospitalization of the child. For others, informal work is an alternative for this occasion. In the second category, the confrontation of unemployment: feelings of leaving work for care, identifies the meanings and feelings involved in the decision to dedicate exclusively to care the third category, changes in the health of the family caregiver after the diagnosis of the childhood and juvenile cancer: an alert to the health team, shows several changes in the health of family caregivers and the strategies used to confront the reality experienced. Although stressful and worrying, the care routine can provide learning, showing that despite the difficult situation experienced, what matters in fact is the health of the child or adolescent. And faith, religiosity and social support are factors that help them in the process of facing childhood and juvenile cancer.

Keywords: Resilience; Worker's health; Nursing; Neoplasms; Caregivers.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo variáveis demográficas. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)	63
Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo a situação de saúde e lazer. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62).....	65
Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo a situação laboral atual e à época da descoberta da doença. Santa Maria/RS, Brasil, 2018	65
Tabela 4 - Tempo de atuação no atual emprego, em meses, de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 25)	66
Tabela 5 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo as respostas aos itens do instrumento de resiliência. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62).....	68
Tabela 6 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo as respostas aos itens do instrumento de estresse percebido. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)	71
Tabela 7 - Análise descritiva das variáveis de saúde – resiliência, suspeição para distúrbios psíquicos menores (DPMs), estresse percebido e domínios de qualidade de vida. Santa Maria/RS, Brasil, 2018	72
Tabela 8 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo as variáveis de saúde – nível de resiliência, suspeição para distúrbios psíquicos menores (DPMs), estresse percebido e domínios de qualidade de vida. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)	73
Tabela 9 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo o nível de resiliência e fatores sociodemográficos. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62).....	74
Tabela 10 - Análise dos níveis de resiliência e atividade física e de lazer de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62) ...	75
Tabela 11 - Análise dos níveis de resiliência e situação laboral de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)	75
Tabela 12 - Análise dos níveis de resiliência, segundo as variáveis de saúde dos cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62) ...	76

Tabela 13 - Correlações de Spearman entre resiliência, idade, tempo no emprego, suspeição de distúrbios psíquicos menores, estresse percebido e domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018.....77

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Grupos de sintomas avaliados pelo SRQ-20.....	56
Quadro 2 - Categorias e subcategorias, de acordo com os dados obtidos nas entrevistas. Santa Maria/RS, Brasil, 2018	61
Quadro 3 - Frequência de respostas dos cuidadores familiares aos grupos de sintomas avaliados pelo SRQ-20. Santa Maria/RS, Brasil, 2018. (N=62)	69

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CD-RISC-10	Connor Davidson - ResilienceScale (com 10 itens)
CD-RISC-10-Br	Connor Davidson – Resilience Scale (com 10 itens, adaptada no Brasil)
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
DP	Desvio Padrão
DPMs	Distúrbios Psíquicos Menores
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GAP	Gabinete de Projetos
GRACO	Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
OMS	Organização Mundial de Saúde
PL	Projeto de Lei
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
QV	Qualidade de Vida
RS	Rio Grande do Sul
SPSS	StatisticalPackage for the Social Sciences
SRQ-20	Self-ReportingQuestionnaire
TC	Termo de Confidencialidade
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UNACON	Unidade de Atenção de Alta Complexidade em Oncologia
WHOQOL	World Health Organization instrument to evaluate Quality Of Life

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

APÊNDICE B – Instrumento de pesquisa

APÊNDICE C – Roteiro da Entrevista Semiestruturada

APÊNDICE D – Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança de Dados

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A – Parecer/autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM

ANEXO C – Registro e autorização do Gabinete de Projetos

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	32
1.1 OBJETIVOS	35
1.1.1 Objetivo Geral.....	35
1.1.2 Objetivos Específicos	35
1.2 JUSTIFICATIVA	36
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	38
2.1 O CÂNCER E O IMPACTO DE SEU DIAGNÓSTICO.....	38
2.2 AS PECULIARIDADES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL	39
2.3 O IMPACTO NAS MÚLTIPLAS RELAÇÕES DA FAMÍLIA QUE POSSUI UM PACIENTE COM CÂNCER.....	41
2.4 O TRABALHADOR FAMILIAR NO PAPEL DE CUIDADOR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER	43
2.5 RISCOS À SAÚDE DO CUIDADOR FAMILIAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO	45
2.6 A RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES NO COTIDIANO DE HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	47
3. MÉTODO.....	51
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	51
3.2 CAMPO DE ESTUDO	51
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	52
3.3.1 Etapa quantitativa	53
3.1.2 Etapa qualitativa.....	53
3.4 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO DE PESQUISA.....	53
3.4.1 Etapa quantitativa	54
3.4.1.1 Bloco A – Identificação do instrumento	55
3.4.1.2 Blocos B, C e D – Caracterização do participante e paciente.....	55
3.4.1.3 Bloco E – Resiliência.....	55

3.4.1.4 Bloco F – Distúrbios Psíquicos Menores – DPMs (SRQ-20).....	56
3.4.1.5 Bloco G - Qualidade de vida – QV	57
3.4.1.6 Bloco H – Escala de Estresse Percebido	58
3.4.2 Etapa Qualitativa	58
3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	59
3.5.1 Etapa quantitativa.....	59
3.5.2 Etapa qualitativa	60
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	61
4 RESULTADOS.....	63
4.1 APRESENTAÇÃO DOS DADOS DA ETAPA QUANTITATIVA	63
4.1.1 Perfil sociodemográfico, econômico, laboral e de saúde dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico	63
4.1.2 Caracterização do nível de resiliência dos familiares cuidadores, dos níveis de estresse, da prevalência de DPMs e da qualidade de vida dos cuidadores familiares	67
4.1.3 Análise da relação entre o nível de resiliência e os fatores sociodemográficos, econômicos, laboral e de saúde dos cuidadores familiares	74
4.1.4 Discussão da Etapa Quantitativa	78
4.2 APRESENTAÇÃO DOS DADOS DA ETAPA QUALITATIVA	85
4.2.1 Categoria 1 - Estratégias para manter-se no mercado de trabalho: um desafio para quem cuida	86
4.2.1.1 Manter-se no emprego formal: como conseguir?.....	86
4.2.1.2 O emprego informal como alternativa: diversificando e adaptando-se à nova realidade	89
4.2.2 Categoria 2 - O enfrentamento do desemprego: sentimentos de deixar o trabalho em prol do cuidado.....	91
4.2.2.1 Abrir mão do trabalho, com a consciência tranquila: será?.....	91
4.2.2.2 A difícil decisão de se dedicar exclusivamente ao cuidado	94
4.2.3 Categoria 3 - Alterações na saúde do cuidador familiar após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil: um alerta para a equipe de saúde	95
4.3 DISCUSSÃO ETAPA QUALITATIVA	104
5 DISCUSSÃO ETAPA QUANTIQUALITATIVA.....	112

6 CONCLUSÃO.....	115
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
REFERÊNCIAS	119
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	128
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE PESQUISA.....	130
APÊNDICE C – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	138
APÊNDICE D – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	139
ANEXO A – PARECER/AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM	140
ANEXO B – REGISTRO E AUTORIZAÇÃO DO GABINETE DE PROJETOS (GAP)	144

1 INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, em virtude de sua magnitude epidemiológica, social e econômica. Está entre os principais responsáveis pelo adoecimento e óbito da população mundial. Estima-se, para o Brasil, no biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma (cerca de 170 mil casos novos), ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. Os cânceres de próstata (68 mil) em homens e mama (60 mil) em mulheres serão os mais frequentes. À exceção do câncer de pele não melanoma, os tipos de câncer mais incidentes em homens serão de próstata (31,7%), pulmão (8,7%), intestino (8,1%), estômago (6,3%) e cavidade oral (5,2%). Nas mulheres, os cânceres de mama (29,5%), intestino (9,4%), colo do útero (8,1%), pulmão (6,2%) e tireoide (4,0%) figurarão entre os principais tipos (INCA, 2018).

Dentre os tipos de câncer, está o câncer infanto-juvenil, que é considerado raro quando comparado aos que acometem adultos, ele corresponde a 3% do total de tumores que ocorrerão no Brasil no biênio 2018-2019. Estima-se para este biênio cerca de 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos) (INCA, 2018). O diagnóstico do câncer é um desafio para todos, ele possui o estigma social de doença incurável, dolorosa e fatal. Pode abalar e desestruturar a família, produzindo sentimentos de temor e conflitos emocionais (CAPELLO, 2012), e desencadear a quebra da expectativa positiva que um filho representa (DIAS, 2016).

É importante considerar que a descoberta do câncer infanto-juvenil tem um significado ainda mais impactante e negativo, pois a presença da doença não combina com a imagem de vitalidade e desenvolvimento vinculada à infância e adolescência, repercutindo nas expectativas quanto ao seu futuro (SANTOS; MOREIRA, 2014; KARKOW *et al.*, 2015). O medo e a insegurança com o tratamento e as hospitalizações prolongadas atingem tanto pacientes, quanto familiares e todos os que convivem com o portador do câncer infanto-juvenil. Geralmente, as crianças/adolescentes necessitam afastar-se do convívio familiar, da escola e dos amigos. Da mesma forma, seus cuidadores familiares também se afastam dos afazeres cotidianos (lar, trabalho e lazer) para acompanhá-los durante o tratamento e as internações.

No entanto, mesmo diante dessas angústias, passar por esse processo de enfrentamento é inevitável. O momento da hospitalização é muito importante, pois é nele que os profissionais da saúde podem perceber as diferentes estratégias de cada indivíduo e de cada família, diante da nova realidade (QUADROS, 2012).

A oncologia pediátrica é uma especialidade diferenciada que assiste pacientes e famílias durante longos períodos de hospitalização. Abrange o fornecimento de suporte tanto ao paciente quanto ao cuidador familiar nas questões de enfrentamento da terapêutica agressiva, das mutilações e das numerosas reações adversas. Neste sentido, torna-se importante pesquisar sobre a resiliência de cuidadores familiares, como possibilidade de reflexão e ampliação do modo de perceber a assistência (SÓRIA, 2009).

A resiliência é entendida como o conjunto de processos dinâmicos, psíquicos e sociais que se refere à habilidade do ser humano de superar acontecimentos estressantes da vida (GOMES, 2015), como é o caso das pessoas que enfrentam o câncer, sejam elas pacientes ou familiares. É uma adaptação positiva em contextos de adversidades e riscos significativos (PORTO, 2016); é a capacidade que o ser humano tem de se adaptar às mudanças, de superar obstáculos, de se recuperar após doenças, lesões ou outras dificuldades (KNORST, 2012).

No contexto do câncer infanto-juvenil, os cuidadores familiares deixam em segundo plano os demais membros da família, as atividades sociais e de lazer, o trabalho e o autocuidado para dedicar seu tempo à criança ou adolescente que enfrenta o câncer e necessita de cuidado e atenção. Esta relação entre as dimensões de cuidar e o impacto gerado na família e na vida do cuidador familiar pode acarretar em sobrecarga, estresse e ansiedade (DIAS, 2016; ZORTÉA *et al.*, 2018). Além do impacto vivenciado com o diagnóstico e o tratamento do câncer infanto-juvenil, o familiar cuidador tem ainda a preocupação do afastamento de seu trabalho. Exercer o papel de cuidador em detrimento da atuação profissional gera grande conflito interno nesses indivíduos (SANTOS, 2016). É importante que os profissionais da saúde estejam atentos e ofereçam momentos e espaços para que os familiares possam expor seus medos, angústias e ansiedade, fornecendo-lhes apoio e auxílio (ALMEIDA *et al.*, 2013).

Neste contexto de dedicação ao cuidado, o cuidador familiar pode passar por momentos de tensão, dificuldade para dormir, cansaço e afastamento do trabalho. Portanto, além do medo e preocupação com a doença e o tratamento oncológico, podem emergir a ansiedade e o medo diante da possibilidade da perda do emprego. E este medo pode afetar as defesas psicológicas, causando apreensão, ansiedade, manifestações psicossomáticas,

irritabilidade, tensão e temor, podendo alterar a qualidade de vida e a saúde do cuidador familiar, que também é um trabalhador (SILVA, 2011).

Ao refletir sobre o tema, inquietações surgem da prática profissional, como enfermeira do setor de oncologia pediátrica. Torna-se difícil imaginar o quão impactante e desestruturante é para as famílias o recebimento do diagnóstico do câncer infanto-juvenil. Como superar os medos e incertezas diante da doença que ameaça a vida de alguém tão próximo e querido? O ato de cuidar e a abdicação de si podem causar sobrecarga física e emocional nos cuidadores familiares. Podem aparecer sinais e sintomas de estresse e distúrbios psíquicos menores (DPMs). Os DPMs se referem a quadros de sintomas ansiosos, depressivos ou psicossomáticos que não satisfazem todos os critérios diagnósticos de transtornos mentais, como tristeza, ansiedade, fadiga, irritabilidade, esquecimento, dificuldade de concentração, insônia e queixas somáticas.

Esses sintomas são capazes de alterar a qualidade de vida dos mesmos, causando alterações no sono, alimentação e outros aspectos da vida dos cuidadores familiares (BRASIL, 2016; AMADOR *et al.*, 2013; CERCHIARI; CAETANO; FACCENDA, 2005; GOLDEBERG; HUXLEY, 1992; MARANGO *et al.*, 2006)). Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000), a qualidade de vida é uma noção humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial.

Diante disso, observa-se a necessidade da realização de estudos com o cuidador familiar que, muitas vezes, tem a necessidade de abdicar da sua própria vida, de afastar-se de seu trabalho em prol do cuidado, para acompanhar a criança ou adolescente durante a hospitalização. O cuidador familiar é aquele que acompanha o processo de doença e tratamento, sendo também o responsável por auxiliar nas tarefas que exijam o cuidado direto ou indireto, enfrentando desafios nas tomadas de decisões, necessitando reorientar suas expectativas pessoais e projeções (PEDRAZZA; GONZÁLES, 2015).

Para tanto, também se faz importante o conhecimento do nível de estresse do cuidador familiar, bem como de sua qualidade de vida, e da sua saúde mental, pois estes são aspectos que, muitas vezes, encontram-se abalados durante o enfrentamento dessa situação. Este conhecimento poderá auxiliar os profissionais, em seus diversos campos de atuação, para o desenvolvimento de habilidades que ajudem o cuidador familiar no enfrentamento de eventos negativos de acordo com o funcionamento de cada um e seu momento de vida (KNORST, 2012).

Neste cenário da oncologia pediátrica hospitalar, a resiliência resulta de um conjunto de fatores que os favorece no processo de enfrentamento. Sendo assim, colocar em perspectiva a resiliência como um conceito aplicável para o entendimento do processo de enfrentamento do adoecimento, a partir do diagnóstico de câncer, é um desafio, considerando a escassez de abordagens da temática e a produtiva fonte de subsídios para investigação e de intervenção para a saúde na área da oncologia (SÓRIA, 2009). E, mesmo diante de toda situação vivenciada, estes cuidadores familiares buscam um enfrentamento positivo e encontram na fé e na religiosidade subsídios para seu fortalecimento. O apoio social e a avaliação positiva também são estratégias encontradas para dar suporte neste momento da vida dos cuidadores familiares (AMADOR *et al.*, 2013; FETSCH *et al.*, 2016).

Diante disso, as questões que norteiam esta pesquisa são: Qual é o nível de resiliência dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes internados em tratamento oncológico? Que fatores são capazes de fortalecê-la, na percepção dos cuidadores familiares? Como o cuidador familiar percebe a sua vida laboral e a sua saúde diante do processo de cuidar da criança ou adolescente internados para tratamento oncológico? Para responder a esses questionamentos, definiram-se os seguintes objetivos:

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Analisar os fatores associados à resiliência e as repercussões da hospitalização na vida laboral e na saúde dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico.

1.1.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico, econômico, laboral e de saúde dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico;
- Identificar o nível de resiliência dos cuidadores familiares, os níveis de estresse, a prevalência de DPMs e a qualidade de vida destes;
- Analisar as relações entre os níveis de resiliência e os fatores sociodemográficos, econômicos, laboral e de saúde dos participantes;

- Descrever os fatores associados ao fortalecimento da resiliência, na percepção dos cuidadores familiares;
- Conhecer as repercussões da hospitalização da criança ou adolescente na vida laboral e na saúde dos cuidadores familiares.

1.2 JUSTIFIATIVA

Minha trajetória na oncologia começou no ano de 2010, ao iniciar meu trabalho em um setor de oncologia pediátrica, onde estou até o presente momento, atuando com crianças e adolescentes, juntamente com seus familiares. Durante estes anos de trabalho surgiu uma admiração por estas pessoas, que, durante o enfrentamento de uma doença grave, encontram forças para seguirem suas vidas e, ainda assim, conseguem ver o lado positivo da situação vivenciada. Desta maneira, surgiu o interesse de estudar e conhecer com maior profundidade esta vivência, em especial, a vida laboral e o processo de resiliência dos cuidadores familiares.

A escolha de cuidadores familiares dos pacientes pediátricos se deu devido à necessidade de cuidado e dependência que estes pacientes pediátricos têm. Ante esta necessidade, é notório que eles necessitam dispor de tempo para o cuidado, pois as crianças e adolescentes, devido a essa dependência, necessitam de acompanhamento constante, em tempo integral, principalmente durante a hospitalização. Assim, optou-se por estudar os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico durante a hospitalização dos mesmos.

O impacto da doença na unidade familiar precisa ser compreendido, considerando as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e seus familiares, visto que é neste contexto que surge a doença e é com esta estrutura sociofamiliar que eles respondem à situação de doença (KOCHLA, 2014).

Salienta-se a relevância de se estudar resiliência na área da oncologia, pois o câncer é reconhecido como uma doença crônico-degenerativa que atinge milhões de pessoas no mundo (SÓRIA *et al.*, 2009) e, em muitos casos, é devastador. A resiliência surge como um conceito relevante, que auxilia na compreensão do outro diante de uma situação de estresse e de medo, auxiliando o profissional a entender o mecanismo de enfrentamento das pessoas que ele atende diariamente. O cuidador familiar da criança e adolescente em tratamento oncológico necessita de um olhar especial, tendo em vista o alto nível de sofrimento e estresse que o acompanha (BRUM; AQUINO, 2014).

Esse olhar estende-se também à compreensão da vida laboral do cuidador familiar, que, muitas vezes, se afasta do trabalho durante o processo de hospitalização. Uma revisão integrativa realizada por Santos (2016) trouxe o apontamento de quatro estudos que mostram que exercer o papel de cuidador em detrimento da atuação profissional e vice-versa geram grande conflito interno. O comportamento resiliente auxilia no processo de superação, no enfrentamento das adversidades diante do tratamento oncológico infanto-juvenil e demais dificuldades vividas neste momento.

Nesse sentido, foi realizada uma revisão narrativa sobre as tendências acerca da resiliência de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES) em maio de 2017. Foram utilizados os termos “resiliência”, “cuidadores” e “câncer”, sem recorte temporal. Localizaram-se 61 estudos e, após serem lidos os resumos, constataram-se 11 produções que tinham relação com o tema proposto. Não foi evidenciado nenhum estudo que investigasse as repercussões na vida laboral dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, evidenciando-se uma invisibilidade deste cuidador como trabalhador, e um espaço para pesquisas neste aspecto.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O CÂNCER E O IMPACTO DE SEU DIAGNÓSTICO

O câncer é um conjunto de mais de 100 doenças caracterizado por um crescimento desordenado das células que invadem órgãos e tecidos, podendo espalhar-se para outras partes do corpo (metástase) (INCA 2017). O número de pessoas com essa doença vem crescendo a cada ano no Brasil. Isto se deve ao aumento da expectativa de vida, juntamente com as mudanças de hábito no cotidiano da população, com maior exposição aos agentes cancerígenos, tornando-a, assim, um caso de saúde pública. Em decorrência deste grande aumento na incidência e prevalência, houve uma preocupação dos gestores de saúde e pesquisadores brasileiros frente a esta ocorrência, realizando a elaboração e publicação da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), em 2005. Nesta destaca-se a importância da detecção, diagnóstico e tratamento precoce, possibilitando os melhores resultados terapêuticos, prognósticos e condições de vida ao paciente e aos seus familiares. A rede de atenção em oncologia é composta pelas Unidades de Atenção de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (GRACO) (BRASIL, 2005).

Atualmente, existe uma grande variação na magnitude e nos tipos de câncer entre as diferentes regiões do Brasil. A distribuição da incidência geral mostra que as Regiões Sul e Sudeste concentram 70% da ocorrência de casos novos. Nestas regiões existe o predomínio dos cânceres de próstata e de mama feminina, bem como cânceres de pulmão e intestino (INCA, 2018). O diagnóstico do câncer é feito com anamnese, exame físico e alguns exames complementares, entre eles, exames sanguíneos, biópsias e exames de imagem. O tratamento é escolhido conforme a classificação do tumor e seu estadiamento, podendo incluir quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou transplante de medula óssea. Em muitos casos há uma combinação entre esses tipos de tratamento para melhor eficácia na terapêutica (INCA, 2017).

Apesar dos avanços terapêuticos que possibilitam a melhora na taxa de sobrevivência e qualidade de vida, o câncer ainda permanece com o estigma de doença dolorosa, incapacitante, mutilante e mortal (CAMARGO, 2000). A descoberta de que se é portador da doença tem um forte impacto na vida do paciente e de toda sua família, bem como das pessoas de seu convívio.

Existe, inicialmente, um sentimento de não acreditar que a doença esteja acontecendo. Em uma segunda fase, um sentimento de disforia, ansiedade, depressão, perda do apetite, insônia e irritabilidade. A adaptação à realidade, geralmente, surge várias semanas após a revelação do diagnóstico (QUADROS, 2012). Diante deste cenário, faz-se necessário enfrentar a doença e o tratamento. E o apoio da família e demais pessoas do convívio do paciente é fundamental, pois essas pessoas são essenciais para auxiliar no enfrentamento das adversidades, bem como na superação das dificuldades neste momento de fragilidade.

São inúmeros os agravos no decorrer do tratamento do paciente oncológico, seja diante dos efeitos adversos dos quimioterápicos ou, muitas vezes, das terapias mutilantes, necessárias para o tratamento. Os constantes agravamentos do quadro clínico, o medo da inviabilidade de cura e sobrevivência, as neuropatias, as contínuas dores, dentre outros, são exemplos de situações duras e que exigem capacidade de enfrentamento de todas as pessoas envolvidas (SANTOS; MOREIRA, 2012).

2.2 AS PECULIARIDADES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

O câncer infanto-juvenil (abaixo dos 19 anos), assim como em adultos, se caracteriza por um crescimento desordenado de células anormais que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Porém, possui algumas peculiaridades que o difere do câncer em adultos, estas vão desde a classificação, baseada em sua morfologia e não no local primário do tumor, além de apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos. Este câncer é considerado raro, corresponde a 3% de todos os tumores malignos diagnosticados. Porém, se destaca como importante causa de óbito atualmente.

Com o controle das doenças parasitárias, no Brasil, o câncer corresponde à segunda causa de morte entre crianças e adolescentes (de 1 a 19 anos), e este padrão se diferencia na Região Norte, que ocupa a quinta posição (INCA, 2018). As Regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, no biênio 2018-2019, 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas Regiões Centro-Oeste (1.800), Sul (1.300) e Norte (1.200) (INCA, 2018). Mas, com o avanço nas tecnologias, as chances de cura deste tipo de câncer podem chegar a 70% no Brasil, se diagnosticado precocemente e tratado em centros especializados (BECK; LOPES, 2007). Entre os tipos de cânceres mais comuns estão os do sistema nervoso central, os linfomas (sistema linfático), bem como as leucemias (que afetam

os glóbulos brancos), que são as que representam um maior percentual, de 25% a 35% de todos os tipos (INCA 2008).

Diversos fatores podem interferir na sobrevida, no câncer infanto-juvenil, e um dos principais é o atraso no diagnóstico. Porém, a demora na procura de cuidados médicos é uma barreira ainda hoje e o diagnóstico do câncer infanto-juvenil depende do esforço familiar em procurar o serviço médico no início dos sintomas, bem como da perspicácia e sabedoria do médico em considerar a possibilidade de câncer, estabelecendo o pronto diagnóstico e efetuando o adequado encaminhamento. A dificuldade se dá devido aos sinais e sintomas inespecíficos deste câncer, confundindo-se com moléstias frequentes da infância, tornando difícil o diagnóstico precoce (INCA, 2008).

Não diferente dos adultos, a descoberta do câncer infanto-juvenil também causa medo e incertezas diante do seu diagnóstico. Aliás, em se tratando de crianças e adolescentes, esses sentimentos negativos parecem ser ainda maiores. Pois o que as pessoas esperam e almejam é o convívio com um jovem saudável, disposto, com projeções para o futuro. A ideia de doença, hospitalização e sofrimento parecem estar distantes dessa realidade, pois os pais depositam nos filhos expectativas sempre positivas e nunca incluem a possibilidade de ter um filho doente (BRUM; AQUINO, 2014).

O impacto da doença é primeiramente sentido pelos familiares que convivem com a criança ou adolescente, fazendo-se necessário passar pelo processo de enfrentamento do tratamento, seja com quimioterápicos, radioterapia, cirurgia ou transplante de medula óssea. Este tratamento, em geral, é longo, doloroso, invasivo e incerto, fazendo com que a criança ou adolescente altere suas rotinas, afastando-se do convívio com amigos, família, escola e se adapte às rotinas hospitalares e aos profissionais que farão parte de sua rotina (FROTA *et.al.*, 2017).

Neste novo contexto vivenciado por esses jovens, a presença de familiares e pessoas de seu convívio, anteriores à doença, torna-se ainda mais importante, para dar apoio e prestar cuidados durante o período de hospitalização. Geralmente, o tratamento requer longos períodos hospitalizados, afetando a imunidade, ocasionando plaquetopenia e anemia (necessitando de constantes transfusões de sangue e plaquetas), causando irritabilidade e cansaço nas crianças e adolescentes. Ainda, o fato de lidar com a doença infanto-juvenil configura um enorme desafio para esses cuidadores familiares, visto que eles também se sentem ameaçados e inseguros, podendo transmitir essas sensações aos pacientes, que já se encontram fragilizados pela doença e tratamento (BRUM; AQUINO, 2014).

A insegurança e o medo são uma constante na vida do familiar cuidador. A não certeza da cura ou sobrevida gera ansiedade, preocupação e certa aflição durante este período. Como a família é parte fundamental no cuidado, é necessário auxiliar esse familiar cuidador a passar por este momento da melhor forma possível, estimulando na superação dos obstáculos que aparecem no decorrer do tratamento.

2.3 O IMPACTO NAS MÚLTIPLAS RELAÇÕES DA FAMÍLIA QUE POSSUI UM PACIENTE COM CÂNCER

Diante da circunstância do diagnóstico do câncer infanto-juvenil, do medo diante do tratamento, das dificuldades vivenciadas pelos pacientes e familiares, foi realizada uma revisão integrativa sobre o que tange à vida destas pessoas que possuem um membro da família com câncer, em maio de 2017, na disciplina de Prática Baseada em Evidências. Para tal, foi definida a pergunta norteadora da pesquisa: Qual o impacto nas múltiplas relações da família que possui um paciente com câncer?

A busca foi realizada na base de dados MEDLINE por meio do portal PUBMED, utilizando os *meshterms* “*neoplasms*” AND “*sickness impact profile*” AND “*caregivers*” e seus sinônimos, sem recorte temporal. Foram encontradas 38 produções. Ao aplicar os critérios de inclusão (ser artigo de pesquisa, estar relacionado com a temática proposta, responder à pergunta norteadora, estar nos idiomas português, espanhol ou inglês e disponível na íntegra), e os critérios de exclusão (artigos de validação ou avaliação de questionários), selecionaram-se 11 produções. A seleção foi realizada por uma dupla independente.

Ao analisar o *corpus* do estudo, composto pelos 11 artigos, evidenciou-se um pequeno número de publicações com esse tema nos últimos anos: um estudo nos anos 2003, 2007, 2009, 2012, 2013 e 2016, em 2008 houve duas publicações e o maior número foi em 2011 com três publicações. Esse resultado mostra a pouca quantidade de produções no que se refere ao cuidador familiar de paciente oncológico e a relevância desta pesquisa com essa população.

Ao avaliar as temáticas dos estudos, observou-se que, das 11 produções, sete focaram na qualidade de vida e alguns a associaram a fatores como: cuidado paliativo, pais solteiros e casados no papel de cuidador, a consciência da doença para cuidadores. Os demais estudos tiveram foco nas repercussões de esposas de maridos com câncer de testículo, sobrecarga do cuidador, impacto da doença no parceiro do paciente com câncer e o sofrimento psicossocial em famílias com diagnóstico recente de câncer infantil.

Quanto à metodologia dos trabalhos, um utilizou grupo focal, três utilizaram entrevistas e um utilizou escala de cuidados paliativos. Quanto aos instrumentos e técnicas, seis (54,53%) trouxeram escala de qualidade de vida, três (27,27%) estudos fizeram entrevistas com os participantes, um (9,10%) apresentou uma escala de cuidados paliativos e um (9,10%) trouxe uma escala de avaliação psicossocial. O foco dos estudos apontou para a predominância da atenção na qualidade de vida de cuidadores.

Três estudos trouxeram o impacto na qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas, com enfoque no ambiente de cuidado, características do paciente que podem influenciar nesta qualidade de vida e a importância dela no desenvolvimento do papel de cuidador (GLEESON; LARKIN; SULLIVAN, 2016; PETERSON *et al.*, 2013; LITZELMAN *et al.*, 2011). Um estudo traz que o impacto nos cuidados de famílias monoparentais é semelhante ao dos pais de famílias com ambos os pais (KLASSEN *et al.*, 2012). Componentes físicos foram mais significativamente abalados que o componente mental, afetando a qualidade de vida dos cuidadores (PAPADOPOULOS *et al.*, 2011). Um estudo foi feito com esposas de homens com câncer testicular e revelou três temas que causam suas preocupações: o autocuidado, espaço restrito para elas e falta de tempo (SANDÉN, SÖDERHAMN, 2009). Três estudos trouxeram que, apesar da sobrecarga dos cuidadores, estes podem salientar aspectos positivos nas avaliações, como a valorização da vida e do outro e o amor entre as partes (UMÑÓZ *et al.*, 2008; HIGGINSON; GAO, 2008; BAANDERS; HEIJMANS, 2007). Um desses estudos citou que o cuidado de pacientes com doenças crônicas afeta também a vida financeira (BAANDERS; HEIJMANS, 2007), porém sem um aprofundamento do tema, ressaltando a falta de estudos com foco no trabalhador familiar que exerce o papel de cuidador. Nenhum dos estudos trouxe o tema resiliência relacionado a esses familiares cuidadores de pacientes com doenças crônicas.

Percebe-se nesta revisão que há um predomínio no uso de escalas que avaliam a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pacientes com diagnóstico de câncer. Não foi evidenciado nenhum trabalho que focasse nos indivíduos que se afastam do trabalho para acompanhar na hospitalização de pacientes com câncer ou que abordasse a situação laboral dos mesmos. Mostrando, portanto, a carência de estudos com esta população, nesta situação, evidenciando a relevância do tema, tendo em vista que familiares e cuidadores atravessam um momento de fragilidade, medo e muitas vezes desesperança com o diagnóstico de doenças crônicas, como o câncer, necessitando afastamento de seus afazeres para se dedicarem ao cuidado.

2.4 O TRABALHADOR FAMILIAR NO PAPEL DE CUIDADOR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER

Tendo em vista a escassez do tema, esta dissertação se propôs a investigar a vida laboral dos cuidadores das crianças e adolescentes que se encontram em tratamento oncológico, onde, diante do tratamento, estes acabam abandonando seus afazeres para se dedicarem ao cuidado destes pacientes. O câncer, além das alterações biológicas, gera também alterações psíquicas tanto no paciente quanto em seus familiares, desestabilizando a vida dos envolvidos ao longo da terapêutica (MONTEIRO; LANG, 2015). O cuidador que acompanha a criança e adolescente neste período sofre junto com ela, ao presenciar momentos de sofrimento, dor, procedimentos invasivos, afastamento do contexto familiar, escolar e de amigos, mergulhando no cuidado desta criança ou adolescente.

Há uma importante mudança no contexto familiar deste paciente. Essa mudança na dinâmica familiar é sentida por todos, pois, durante o processo de tratamento, são alteradas as tarefas básicas no cotidiano, também de quem cuida. A dinâmica familiar é compreendida pelas formas de relacionamento e estruturas familiares, que estão em constantes transformações, como união, rupturas, desagregações, reaproximações e afastamentos. Assumir as funções de cuidador pode ser doloroso, pois, diante da possibilidade de alteração da dinâmica familiar, muitas vezes o cuidador familiar deixa suas rotinas de lado, como o trabalho, viagens, amigos, por não terem mais disponibilidade para tais atividades em detrimento do cuidar (BEERENWINKELL; KEUSEN, 2014; MEDEIROS *et al.*, 2014).

Geralmente, o foco da atenção, é voltado para o indivíduo doente, deixando o familiar cuidador à margem deste processo, mesmo este desenvolvendo um papel fundamental no cuidado e auxílio no bem-estar da criança e adolescente em tratamento oncológico. Eles também passam por um processo doloroso e necessitam de ajuda, apoio e orientação (BECK; LOPES, 2007). A literatura indica diversas perturbações psicológicas vivenciadas pelos pais ou cuidadores pediátricos, como episódios depressivos, manifestações de ansiedade, sintomas de estresse pós-traumático, além de custos financeiros elevados, mudanças importantes na rotina profissional e alterações na dinâmica familiar (KOHLSDORE; JUNIOR, 2011).

Diante do papel de cuidador destas crianças e adolescentes, torna-se difícil conciliar essas atividades com o trabalho. Esta situação afeta diversas áreas da vida desses cuidadores, como sono, vida social, lazer, prazer, vida familiar e cuidado pessoal, onde muitos destes, que trabalham fora, representam a principal fonte de renda da família (BECK; LOPES, 2007).

Vários renunciam à ocupação profissional, provocando estresse e quadros depressivos (MEDEIROS *et al.*, 2014).

A saída do emprego de algum membro da família, para se dedicar integralmente ao cuidado da criança ou adolescente com câncer, revela um alto ou moderado grau de dificuldade econômica após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil, muitas vezes relacionados a esse abandono do trabalho (AMADOR *et al.*, 2013). Essa dificuldade pode ser amenizada quando existem vínculos sólidos no trabalho, onde o empregado desenvolve resistências importantes que neutralizam os efeitos potencialmente adoecedores da situação (SILVA, 2011).

A insegurança diante do trabalho não atinge apenas os trabalhadores do mercado formal, esse medo também é sentido pelo trabalhador que atua no mercado informal, sendo este um meio de vida alternativo para muitas pessoas, e a falta de segurança no emprego pode desestabilizar estas pessoas. Segundo Silva (2011) o trabalho informal é aquele sem registro e sem carteira de trabalho, sendo assim, este trabalhador ganha apenas quando exerce essa função. Porém, diante da hospitalização da criança ou adolescente, quando o indivíduo necessita acompanhá-los, acaba se afastando do trabalho e dessa maneira deixando de ganhar o sustento da família.

É necessário o acompanhamento de familiares cuidadores da criança e adolescente com câncer, pois, além da fragilidade deste momento, o paciente torna-se ainda mais dependente deste cuidador familiar. Assim, ele se torna fundamental para a estrutura de cuidado do paciente. Cabe ressaltar que o Código Civil Brasileiro, nos artigos 1.634, II e 1.638, II, determina a perda do poder familiar, por decisão judicial, no caso de pais abandonarem os filhos, não lhes provendo a assistência necessária. A Legislação Penal também triplica como crime a falta de assistência e abandono do menor. Esses fatos apontam para a obrigatoriedade do acompanhamento desses pacientes durante a internação.

Assim, esse indivíduo trabalhador, além do abalo do câncer infanto-juvenil instalado na vida familiar, se vê diante da obrigatoriedade de estar presente e passa pelo do temor da perda do emprego. E à medida que diminui a segurança no emprego há um acréscimo de ansiedade e medo que compõe um sofrimento mental (SILVA, 2011).

Esse medo provém da falta de amparo legal diante dessa situação. Enquanto o ordenamento jurídico determina que os pais não possam abandonar seus filhos menores, a legislação vigente não traz previsão para o abono de faltas decorrentes de acompanhamento do menor hospitalizado. A Lei nº 13.257/2016, em seu artigo nº 37, incluiu incisos no art. nº 473 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) de 1943, no que tange à falta do

responsável para acompanhar o filho menor no médico, disciplinando que o empregado poderá deixar de comparecer ao serviço sem prejuízo do salário: XI – por 1 (um) dia por ano para acompanhar filho de até 6 (seis) anos em consulta médica. A lei não menciona o afastamento para o acompanhamento de crianças hospitalizadas, bem como deixa de fora as maiores de seis anos. Vale ressaltar que esta é uma lei nacional, mas que cada empresa tem a liberdade de estabelecer acordos com seus funcionários. Também existem peculiaridades para funcionários estaduais e municipais que amparam seus servidores.

Diante dessas dificuldades do empregado, já existe o Projeto de Lei (PL) nº 7.555/2017 tramitado na Câmara dos Deputados, que altera o art. nº 473 da CLT para dispor sobre o direito de mães e pais que estejam acompanhando seus filhos com patologias graves ou hospitalizados para justificar suas faltas no trabalho. Certamente, essa lei trará maior segurança ao trabalhador que vivencia um momento de angústia e medo diante da doença da criança ou adolescente. Desta maneira, o familiar cuidador participa do tratamento e, também, recebe suporte, a fim de lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades (BECK; LOPES, 2007). Deste modo, devemos dar atenção a todos esses aspectos da vida deste cuidador familiar, não deixando de lado o trabalho, que está diretamente relacionado com a vida pessoal deste empregado e sua qualidade de vida (SILVA, 2011).

2.5 RISCOS À SAÚDE DO CUIDADOR FAMILIAR DA CRIANÇA E ADOLESCENTE EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

O cuidador familiar é aquele responsável pelo acompanhamento do enfermo durante o tratamento. Ele é responsável pelas tomadas de decisões e auxilia no enfrentamento da doença. O câncer provoca grande dependência no enfermo, que necessita de muito mais atenção deste cuidador. E em se tratando de crianças e adolescentes, essa dependência é ainda maior, pois geralmente estes já dependem de seus familiares diante de seus afazeres e, na iminência de uma doença grave, esta dependência é aumentada (PEDRAZZA; GONZÁLES, 2015; BRASIL, 2016).

E frente a este papel de cuidador de crianças e adolescentes com câncer, surgem diversas alterações na vida do familiar cuidador. Uma delas é em relação ao trabalho destas pessoas, onde muitas se veem diante da perda do mesmo, pois a impossibilidade de estar presente, durante a hospitalização da criança ou adolescente, acaba afastando estas pessoas de seus afazeres, podendo trazer prejuízos à sua saúde, pois a doença da criança acarreta tanto

desgaste físico, quanto mental, devido, também, às modificações nos aspectos da vida social destes familiares cuidadores. Portanto, é preciso estar atento a estas pessoas, principalmente quando muitas tarefas de cuidado estão envolvidas, como é o caso do cuidador familiar da pessoa em tratamento oncológico (BECK; LOPES, 2007).

A hospitalização da criança ou adolescente para tratamento oncológico é dolorosa, tanto para o paciente quanto para o familiar, em especial para aquele que passa a assumir o papel de cuidador. Este, por sua vez, está vulnerável a uma grande carga de estresse devido à sobrecarga de tarefas e ao pouco tempo livre para dedicar-se às suas atividades de rotina. Toda esta sobrecarga pode trazer danos à qualidade de vida deste familiar cuidador, que luta em prol do cuidado destas crianças e adolescentes, passando por momentos desgastantes. Por isso, é relevante o conhecimento da realidade que vai além do tratamento do câncer infanto-juvenil, sendo importante atentar para esses familiares cuidadores (MEDEIROS *et al.*, 2014).

Diante dessa sobrecarga, tem sido relatada a associação entre o curso da doença do paciente e o estado de saúde do cuidador, pois este fato torna o cuidador familiar vulnerável e, portanto, necessitando de apoio. É necessário olhar de maneira atenta para ele, para que, assim, se possa identificar precocemente sinais de dificuldade ou sofrimento e que se tenha a possibilidade de auxiliar estas pessoas que também necessitam de cuidado e atenção (BECK; LOPES, 2007; MEDEIROS *et al.*, 2014).

O cuidado da criança ou adolescente com câncer exige tempo e dedicação, que acabam refletindo diretamente na condição de saúde do cuidador familiar, tanto física, quanto psicológica. Essas mudanças e desgaste se dão tanto pelas atividades desempenhadas por ele, quanto pelo estigma da doença. Estudos apontam que a qualidade de vida de mães que cuidam de crianças com câncer é bastante alterada em relação às mães de crianças saudáveis, além de maior risco de desenvolvimento de depressão, apresentaram alterações nos hábitos referentes ao sono e à alimentação, bem como manifestações de situações de estresse (AMADOR *et al.*, 2013).

Toda essa sintomatologia pode influenciar de maneira negativa na qualidade de vida destas pessoas, bem como prejudicar a oferta de acolhimento e resposta às demandas destas crianças, prejudicando o enfrentamento do paciente diante desta situação. Identificar estes aspectos na vida do familiar cuidador da criança e adolescente com câncer auxilia a contribuir para que este momento, que já é doloroso, seja vivenciado de forma menos traumática. As alterações psíquicas apresentadas pelos familiares cuidadores podem alterar a assistência prestada à criança sob seus cuidados, além de prejuízos pessoais. Por isso, o familiar cuidador necessita de cuidado com seu bem-estar físico, social e mental, com foco na manutenção de

sua qualidade de vida, para que, assim, possa prestar melhor cuidado (AMADOR *et al.*, 2013). A compreensão desses familiares cuidadores é necessária para auxiliar no sentido de intervenções focadas em suas necessidades, buscando a melhoria de sua qualidade de vida, para que eles possam auxiliar na prestação de cuidado aos pacientes da melhor maneira (ALMEIDA *et al.*, 2013).

A literatura aponta para o impacto psicossocial do tratamento do câncer pediátrico para familiares cuidadores, incluindo diversos transtornos de comportamento, como depressão, ansiedade e estresse e mudanças funcionais nas práticas educativas, dinâmica conjugal, entre outros. Esse familiar cuidador é fundamental no processo de cuidar, mas muitas vezes necessita de apoio psicológico e/ou psiquiátrico devido aos altos níveis de estresse que enfrenta. Estes fatores estressores podem ser tanto externos (eventos ou condições externas que afetam o organismo) quanto internos (determinados pelo próprio indivíduo) (CAPELO *et al.*, 2012; GUIMARÃES; LIPP, 2012).

Portanto, este estudo também se propõe a detectar sinais de distúrbios psíquicos menores, que são: tristeza, ansiedade, fadiga, irritabilidade e insônia, em familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, bem como sua percepção frente ao estresse e avaliação da qualidade de vida. Para que assim se possa identificar a que situações esses familiares cuidadores estão expostos, auxiliando-os no enfrentamento da situação vivenciada durante o tratamento do câncer infanto-juvenil.

Neste contexto, ressalta-se a importância do estímulo da resiliência, sendo esta a habilidade do indivíduo para se recuperar de adversidades, ajustando-se de forma positiva, mesmo em face de situações de estresse e tensão, como é o caso vivenciado por essas pessoas (LOPES; MARTINS, 2011). Este estímulo é importante, pois estudos apontam para uma relação inversa do nível de resiliência com o grau de sobrecarga de familiares cuidadores, podendo ser entendida como a capacidade do familiar cuidador de fazer frente aos estressores derivados do seu papel de cuidador (PORTO, 2016).

2.6 A RESILIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES NO COTIDIANO DE HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Não há uma forma certa de enfrentar o câncer, mas deve-se estar atento às alterações diante da nova realidade, auxiliando os envolvidos a encarar a situação, mantendo a qualidade de vida e promovendo a saúde dos mesmos. Entender o processo de resiliência pode ajudar o

profissional neste auxílio, dando suporte a eles neste momento, para tanto, se faz necessário o conhecimento deste tema que vem se mostrando cada vez mais presente na área da saúde. O tema resiliência em famílias contribui para trazer para ao mundo familiar a ênfase na saúde, focando nos aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar. Sendo esta uma importante ferramenta de transformação, por encorajar atitudes mais positivas e adequadas diante das situações desafiadoras e estressantes do câncer (MONTEIRO; LANG, 2015; YUNES, 2003; FERRAZZA, 2015)

O termo “resiliência” tem origem na física e consiste na propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida, quando cessa a tensão causadora da deformação elástica, possibilitando o retorno ao seu estado anterior. Na área da saúde, a resiliência pode ser traduzida como a capacidade de um ser humano, seja este um indivíduo ou uma família, de não adoecer, mesmo exposto a situações que são potencialmente danosas à sua saúde e a seu desenvolvimento (SÓRIA, 2009; SILVA *et al.*, 2009).

A resiliência não é estável e varia ao longo do tempo e de acordo com as circunstâncias (OMS, 1997). Este conceito vem ao encontro deste estudo, que se propõe a identificar como cuidadores familiares enfrentam o processo de descoberta e tratamento do câncer infanto-juvenil, a situação de muitas vezes abandonarem o trabalho em prol do cuidado, bem como as condições de saúde dos cuidadores familiares.

O estímulo e conhecimento da resiliência, por parte dos profissionais, são relevantes neste processo, para que os mesmos possam auxiliar esses familiares cuidadores durante a descoberta e tratamento da doença. A resiliência é um conceito importante quando se trabalha com famílias, com abordagem centrada nas forças destas, enfatizando as potencialidades do ser humano, mesmo quando as condições que o cercam são adversas, como é o caso destes cuidadores familiares. Assim, resiliência representa uma possibilidade de mudança nos rumos da prática profissional, capaz de promover um profundo impacto tanto no campo da pesquisa quanto no cotidiano da prática profissional (SILVA *et al.*, 2009).

No caso dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, torna-se relevante o conhecimento deste tema, pois a criança ou adolescente está dependente destes cuidadores, sendo estes responsáveis pelo cuidado diário e enfrentamento das dificuldades, gerando sobrecarga para quem passa por esse processo. A resiliência representa a capacidade de esta pessoa proteger sua saúde mental quando confrontada a uma adversidade, como é o caso do diagnóstico de câncer. Neste contexto, coloca-se em perspectiva a resiliência como um conceito aplicável para o entendimento do processo de adoecimento e recuperação, a partir do diagnóstico de câncer. Além deste aspecto, é um desafio, considerando a carência de

abordagens da temática e a produtiva fonte de subsídios para investigação e intervenção para a saúde e a enfermagem na área da oncologia (CORDEIRO, 2018; SÓRIA *et al.*, 2009). É importante cuidar de si para poder cuidar do outro. E, sob a ótica da abordagem resiliente, pode-se avaliar detalhadamente comportamentos resilientes em indivíduos em condição de vulnerabilidade frente ao estresse, criando possibilidades de desenvolvê-los (SANTOS; RODRIGUES, 2018).

Esse conceito pode ser aplicável para o cuidador familiar no processo de adoecimento e recuperação do doente oncológico, pois, ao invés de destacar os desajustes e falhas da família, ressalta seus aspectos saudáveis, em que as estratégias são desenvolvidas a partir de fatores como subjetividade, vivências e as relações construídas com outras pessoas ao longo da vida. O estudo da resiliência pode ser significativo para o redimensionamento das pesquisas, contribuindo para reflexões na área de ensino e das práticas de cuidado, tendo em vista a escassez da abordagem do tema e o pouco subsídio para investigação e intervenção dos profissionais de saúde frente ao doente com câncer (YUNES, 2003; MONTEIRO; LANG, 2015; GAIOLI, 2010; QUADROS, 2012).

Uma ferramenta utilizada para este fim é a Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), desenvolvida por Connor e Davidson (2003). Os resultados do estudo no Brasil consideram a CD-RISC-10 uma ferramenta confiável e válida para pesquisa (KNORST, 2012). Por se tratar de uma escala de fácil aplicação, é ideal para aplicar com os cuidadores familiares, pois, dentre as pessoas que a responderão, estão familiares com diversos graus de escolaridade e entendimento.

A escala foi adaptada e validada para o contexto brasileiro por Lopes e Martins (2011). Para a validação da escala participaram 463 pessoas de diferentes camadas da população, com idades que variaram de 18 a 68 anos, com escolaridade que variou desde o ensino fundamental incompleto à pós-graduação. Os itens que compõem a CD-RISC-10 avaliam a percepção dos indivíduos da sua capacidade de adaptação à mudança, de superar obstáculos, de se recuperarem após doenças, lesões ou outras dificuldades, entre outros (CAMPBELL-SILLS; STEIN, 2007). O instrumento foi avaliado por uma comissão de especialistas que analisaram a estrutura das frases e as terminologias a serem utilizadas. A comissão foi composta por docentes e alunos de pós-graduação, atestando que a escala tem boa adequação dos seus conteúdos ao conceito. A escala possui índice de consistência interna bastante satisfatório, com alfa de Cronbach de 0,82. A análise exploratória revelou um único fator com cargas fatoriais que variam de 0,53 a 0,72, explicando 38% da variância total (LOPES; MARTINS, 2011). Portanto, a CD-RISC-10, mostrou-se uma ferramenta confiável e

válida, além de ser uma escala de fácil aplicação, o que facilita a pesquisa, pois será realizada com familiares cuidadores que possuem variados níveis de escolaridade.

Desde sua criação, a versão reduzida da escala de resiliência de Connor-Davidson, a CD-RISC-10, vem sendo utilizada em estudos de diversos países, como Ruanda (SCORZA *et al.*, 2017), China (KONG *et al.*, 2016), Coreia (LEE *et al.*, 2016), Estados Unidos (TURNNER, 2015), Espanha (ARROGANTE *et al.*, 2015), Austrália (HAYTER; DORSTYN, 2014), entre outros. Já foi utilizada para estudo de várias populações, como estudantes, profissionais de enfermagem, idosos, pessoas que passaram por múltiplos desastres, pais de crianças com câncer, pacientes com doenças crônicas, como o câncer, entre outros. No Brasil, após sua validação foi utilizada recentemente por Porto (2016) em sua dissertação que abordou a relação da resiliência associada à sobrecarga de cuidadores de pacientes psiquiátricos, onde foi constatado que há uma correlação negativa significativa entre o nível de resiliência e o grau de sobrecarga subjetiva de assistência na vida cotidiana e na sobrecarga subjetiva de supervisão de comportamentos problemáticos ($p= 0,03$ e $p= 0,02$ respectivamente).

3. MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de abordagem quantiquantitativa, com a finalidade de obter uma “fotografia” mais completa dos eventos analisados, com integração e discussão conjunta (SAMPERI; COLLADO; LUCIO, 2013). Essas abordagens se complementam, na medida que permitem a manifestação do melhor de cada um dos métodos, evitando as possíveis limitações (MINAYO, 2014)

Para a etapa quantitativa, foi desenvolvido um estudo transversal, pois todas as variáveis de interesse dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes em tratamento oncológico foram coletadas em um mesmo momento, um instantâneo da realidade pesquisada (ROUQUAYROL; ALMEIDA, 2003).

Para a etapa qualitativa, de natureza descritiva, foi utilizada como referência a obra de Bardin (2016) de análise do conteúdo. O percurso da pesquisa qualitativa é um modelo flexível, capaz de explicar os resultados quantitativos com mais detalhes e profundidade, na perspectiva dos participantes, porque pouco se sabe sobre a situação laboral dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico e o enfrentamento das situações vivenciadas durante a internação hospitalar.

3.2 CAMPO DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada na unidade de internação de oncologia pediátrica de um hospital público e de ensino no interior do Rio Grande do Sul, de grande porte, referência em alta e média complexidade para 43 municípios da região centro-oeste do estado. Este setor é referência para outras regiões do estado também, pois é um dos poucos centros especializados para o diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil.

A unidade possui 18 leitos, e as enfermarias possuem dois ou três leitos. São internados nesse setor pacientes de 0 a 25 anos, com alterações hematológicas e oncológicas. A unidade possui uma equipe multiprofissional, dentre eles: médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogo, dentista e, por se tratar de um hospital-escola, possui uma diversidade de estudantes tanto de graduação como da residência multiprofissional e médica, que também atuam junto aos pacientes.

No período de novembro de 2016 a outubro de 2017, a unidade teve 457 internações. Destas, 129 foram de novos pacientes, as demais internações são referentes à reinternações ou leitos ocupados temporariamente por pacientes de outros setores. Com relação aos indicadores da unidade, a média da taxa de ocupação foi de 57,32%; a taxa de mortalidade foi de 0,46% e a média de permanência foi de 6,49 dias de internação (Santa Maia, 2017). A de tempo de hospitalização é bastante variada, os pacientes podendo ficar um dia ou até mesmo meses hospitalizados.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Fizeram parte da pesquisa cuidadores familiares das crianças e adolescentes que se encontravam hospitalizados no referido hospital para tratamento oncológico e que respondiam aos critérios de inclusão: ser cuidador da criança ou adolescente no período de hospitalização e ser maior de 18 anos; e aos critérios de exclusão: cuidadores que apresentassem alguma forma de déficit cognitivo, conforme orientação da equipe, que inviabilizasse sua compreensão da realidade e o entendimento dos instrumentos de pesquisa. Os participantes foram incluídos de maneira voluntária na pesquisa.

Ao iniciar a pesquisa, a unidade possuía poucos pacientes hospitalizados, chegando à metade de sua capacidade de lotação em alguns dias e, dentre os cuidadores familiares que acompanhavam a hospitalização, alguns não respondiam aos critérios de inclusão. A unidade tem a característica de passar por momentos em que se tem poucos pacientes hospitalizados, intercalado com períodos de unidade lotada. Devido a isso e aos longos períodos em que permaneciam hospitalizados, a ordem de chegada para internação foi a estratégia adotada para a seleção dos participantes.

Para abordar os cuidadores familiares de pacientes com diagnóstico recente, foi aguardado um período de adaptação ao novo contexto vivenciado (em torno de trinta dias), possibilitando uma compreensão da nova realidade em que estavam inseridos e de modo que pudessem ter uma noção da realidade que vivenciarão, principalmente no sentido do afastamento laboral. Os cuidadores familiares das crianças e adolescentes que já estavam em tratamento e eram hospitalizados para administração de quimioterápicos, por neutropenia ou outras intercorrências, foram abordados já na chegada, sem este intervalo, pois estes já haviam se adaptado ao tratamento e às internações e já tinham suas vidas condicionadas à nova realidade.

A coleta ocorreu de fevereiro a setembro de 2018, totalizando 62 cuidadores familiares que obedeciam aos critérios de inclusão e exclusão; destes, oito eram o segundo familiar cuidador que acompanhava a criança ou adolescente na hospitalização. Neste período estiveram hospitalizados na referida unidade 58 pacientes, que possuíam cuidador familiar que obedecia aos critérios. Os coletadores (mestranda e bolsistas IC) foram previamente capacitados e ficavam presentes durante o preenchimento do questionário. Assim, os participantes puderam sanar suas dúvidas quanto às perguntas. Eles tinham o cuidado de não influenciar nas respostas.

Salienta-se que, no caso de mais de um familiar exercer o papel de cuidador no período de hospitalização da criança ou adolescente, ambos eram convidados a responder ao questionário. Também foram respeitados os momentos de refeição dos pacientes e acompanhantes, os momentos de infusão de quimioterápicos e hemoderivados, bem como os momentos em que o paciente se encontrava debilitado, com febre ou com outras alterações que dependessem da presença constante do cuidador. Nestes casos, a coleta era reagendada.

3.3.1 Etapa quantitativa

Foi realizado um senso. Ou seja, todos os cuidadores familiares foram convidados a fazer parte do estudo. Desta maneira, à medida que os pacientes eram hospitalizados, fazia-se o convite, seguido de uma breve explanação do objetivo da pesquisa. Após o aceite, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) o questionário foi entregue a eles para que respondessem e, no caso de dificuldade de leitura, o instrumento era lido para o participante. Fizeram parte desta etapa da pesquisa 62 cuidadores familiares.

3.1.2 Etapa qualitativa

Os participantes foram convidados para as entrevistas, após o preenchimento do questionário. Para os que concordaram em participar, foram agendados dia e horário. Todos os cuidados anteriores citados também foram observados durante a entrevista. Fizeram parte desta etapa 16 cuidadores familiares, que foram selecionados de forma intencional e por ordem de chegada.

3.4 COLETA DE DADOS E INSTRUMENTO DE PESQUISA

A coleta de dados foi realizada no período de fevereiro a setembro de 2018, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob CAE nº 61553616.6.0000.5346 (ANEXO A).

3.4.1 Etapa quantitativa

Os questionários foram numerados de acordo com a entrada do cuidador na pesquisa, em ordem crescente. Na unidade, em local de acesso para a mestrandia e os bolsistas, eram deixados o mapa de internação e a listagem com as coletas já realizadas, de modo que não houvesse duplicidade de coleta. Junto a este material ficavam o TCLE, instrumentos, manual do entrevistador, lápis, caneta, borracha e régua.

A coleta era realizada diariamente, à medida que os pacientes chegavam à unidade, de modo que todos pudessem fazer parte da pesquisa. Os participantes responderam ao questionário durante o período de hospitalização da criança ou adolescente, em uma sala privativa, na própria unidade. Em alguns casos, foi necessária ajuda na leitura do instrumento, porém com bom entendimento e interpretação das questões. Ao final de cada semana os coletadores levavam os questionários até a sala da coordenadora da pesquisa, realizavam a conferência e a guarda dos mesmos. O controle de qualidade consistiu em duas etapas: revisão imediata e revisão pós-coleta.

1- **Revisão imediata:** O coletador revisava o questionário logo após a sua aplicação, com o objetivo de verificar se nenhuma questão havia ficado com a resposta em branco por esquecimento ou descuido. Caso tivesse acontecido, ainda se estava junto ao participante e assim se poderia obter a resposta, caso o respondente assim o quisesse. Dessa forma, evitou-se a perda da questão por ela estar em branco.

2 - **Revisão pós-coleta:** A coordenadora analisava detalhadamente os questionários aplicados durante a semana. Os questionários eram avaliados com o objetivo de verificar se estavam completos e legíveis. Constatado um problema, a coordenadora definia a necessidade ou não de o coletador complementar as informações colhidas.

O instrumento de pesquisa (APÊNDICE B) foi composto por oito blocos. O Bloco A contendo a identificação do instrumento; o Bloco B com o perfil sociodemográfico; o Bloco C com dados em relação ao paciente; no Bloco D, o perfil socioeconômico e laboral do familiar cuidador; o Bloco E foi composto pela escala de resiliência de Connor-Davidson, CD-RISC-10; o Bloco F, pelo SRQ-20; o Bloco G, pelo WHOQOL-bref; e o Bloco H, pela Escala de Estresse Percebido, assim descritos:

3.4.1.1 Bloco A – Identificação do instrumento

Neste bloco, constavam a numeração do instrumento e a data em que a coleta foi realizada.

3.4.1.2 Bloco B, C e D – Caracterização do participante e paciente

O **Bloco B** continha questões sobre o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares, como: idade (anos completos), sexo, escolaridade, estado civil, religião, número de filhos, se fazia uso de medicações, quais medicamentos, doenças prévias, região de moradia (urbana, rural), cidade em que residia, prática de atividade física e de lazer, religião. No **Bloco C** foram obtidas informações referentes ao paciente (criança ou adolescente), como: idade, grau de parentesco, diagnóstico e doenças prévias. E no **Bloco D** foram coletadas informações referentes ao perfil econômico e laboral do cuidador como: formação profissional, se estava trabalhando na descoberta do diagnóstico, se largou o emprego, se estava trabalhando no momento, havia quanto tempo, renda familiar e origem da renda.

3.4.1.3 Bloco E – Resiliência

A Resiliência (variável dependente) foi mensurada por meio da Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10-Br) (LOPES; MARTINS, 2011). Na versão original, esta escala foi desenvolvida primeiramente com 25 itens que reuniam cinco fatores: competência pessoal, confiança nos próprios instintos e tolerância à adversidade, aceitação positiva da mudança, controle e espiritualidade. Após realizar um estudo sobre a estrutura fatorial confirmatória da escala, Campbell-Sills e Stein (2007) identificaram um único fator, denominado resiliência, composto por 10 itens, recebendo portando a denominação CD-RISC-10 (APÊNDICE B – BLOCO E).

Ao ser adaptada e validada para o contexto brasileiro recebeu a denominação CD-RISC-10-Br (LOPES; MARTINS, 2011). Por ser mais condensada, ela facilita a aplicação. Os itens referem-se aos seguintes dados: adaptação às mudanças, lidar com qualquer situação, ver o lado engraçado dos problemas, lidar com situações estressantes, dar a volta por cima, atingir objetivos, concentração e pensamento claro, não ser desencorajado pelo fracasso, ser uma pessoa forte, lidar com sentimentos desagradáveis.

O instrumento é autoaplicável e os participantes registram suas respostas em uma escala tipo Likert, que vai de 0 (nunca é verdadeiro) a 4 (sempre é verdadeiro). A pontuação é somada conforme as respostas dos participantes, podendo o resultado final variar de 0 a 40 pontos. Quanto maior a pontuação, maior é o nível de resiliência do indivíduo. A pontuação de 0 a 24 se refere a baixo nível de resiliência, de 25 a 74, a moderado nível e de 75 a 100 considera-se alto nível de resiliência (LOPES; MARTINS, 2011).

3.4.1.4 Bloco F – Distúrbios Psíquicos Menores – DPMs (SRQ-20)

O Self-Reporting Questionnaire-20 (SRQ-20) (APÊNDICE B – BLOCO F) é um questionário desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para identificar a presença de DPMs (Distúrbios Psíquicos Menores) (SANTOS; ARAÚJO; OLIVEIRA, 2009). A versão original do SRQ-20 continha 24 questões, as vinte primeiras questões relacionadas à identificação de distúrbios não psicóticos e as quatro últimas questões para identificação de sintomas psicóticos (SANTOS *et al.*, 2010). O SRQ-20 foi validado, no Brasil, por Mari e Willians (1986).

A versão em português adotou as 20 questões relacionadas a sintomas não psicóticos. Cada uma das alternativas tem escore de 0 a 1, em que o escore um 1 indica que os sintomas estavam presentes no último mês e zero (0), quando estão ausentes. Considerou-se como suspeição para DPMs (Distúrbios Psíquicos Menores) o escore de sete ou mais respostas positivas. O SRQ-20 é dividido em quatro grupos de sintomas, conforme Santos; Araújo; Oliveira (2009, p. 216), como se segue no Quadro 1.

Quadro 1- Grupos de sintomas avaliados pelo SRQ-20

(continua)

Grupos de Sintomas	Questões
Humor depressivo-ansioso	1-Sente-se nervoso, tenso ou preocupado? 2-Assusta-se com facilidade? 3-Sente-se triste ultimamente? 4-Você chora mais do que de costume?
Sintomas somáticos	5-Tem dores de cabeça frequentemente? 6-Você dorme mal? 7-Você sente desconforto estomacal? 8-Você tem má digestão? 9-Você tem falta de apetite? 10-Tem tremores nas mãos?

Quadro 1 - Grupos de sintomas avaliados pelo SRQ-20

(conclusão)

Decréscimo de energia vital	11-Você se cansa com facilidade? 12-Tem dificuldade em tomar decisão? 13-Tem dificuldades de ter satisfação em suas tarefas? 14-O seu trabalho traz sofrimento? 15-Sente-se cansado todo o tempo? 16-Tem dificuldade de pensar claramente?
Pensamentos depressivos	17-Sente-se incapaz de desempenhar papel útil em sua vida? 18-Tem perdido o interesse pelas coisas? 19-Tem pensado em dar fim à sua vida? 20-Sente-se inútil em sua vida?

Fonte: SANTOS; ARAÚJO; OLIVEIRA, 2009 (p. 216)

3.4.1.5 Bloco G - Qualidade de vida – QV

A Qualidade de vida (QV) será avaliada pelo instrumento WHOQOL-bref (APÊNDICE B – BLOCO G), que foi abreviado do WHOQOL-100, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e validado e adaptado para o Brasil por Fleck et al., (2000). Sendo esta a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto no qual ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e seus interesses (WHOQOL GROUP, 1995).

O instrumento é composto de 26 perguntas, das quais duas são referentes à percepção acerca da QV e da saúde, e 24 referentes a quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). **Domínio físico:** dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida diária, dependência de medicamentos e de tratamentos e capacidade de trabalho. **Domínio psicológico:** sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religiosidade, crenças pessoais. **Domínio relações sociais:** relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual. **Domínio meio ambiente:** segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e cuidados sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação, oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

As respostas para as questões do WHOQOL-bref são dadas em uma escala do tipo Likert, com escala de intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), frequência (nunca-sempre) e avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom) na qual o respondente, além de assinalar se concorda ou não com as afirmações acerca

de determinado objeto, informa o seu grau de concordância ou discordância. Em cada um dos domínios, as questões formuladas recebem uma pontuação que vai de 1 a 5, conforme as respostas (FLECK *et al.*, 2000). Os itens 3, 4 e 26 têm valor reverso na análise, ou seja, 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1. Os participantes foram orientados a responder o questionário tomando como referência suas duas últimas semanas (FLECK *et al.*, 2000).

O escore obtido para cada afirmação é dado pela pontuação total da atitude de cada respondente. Em cada faceta, é só somar os valores da entrevista (de 1 a 5) e dividir pelo número de participantes. Fazer uma média onde o resultado vai ser de 1 até 5, onde, quanto maior o resultado, melhor será a qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2014).

3.4.1.6 Bloco H – Escala de Estresse Percebido

O instrumento utilizado para mensurar o estresse foi a *Perceived Stress Scale* (PSS-14) (APÊNDICE B – BLOCO H) de Cohen e Williamson (1988), que possui 14 questões com pontuações que variam de 0 (nunca) a 4 (sempre). A PSS-14 avalia a percepção de experiências estressantes no último mês. A escala foi validada e adaptada para português do Brasil por Luft *et al.*, (2007).

As questões de conotação positiva têm sua pontuação somada invertida, as demais, negativas, devem ser somadas diretamente. Os itens 4, 5, 7 e 8 são positivos e, por esta razão, devem ter a pontuação revertida (0 = 4, 1 = 3, 2 = 2, 3 = 1 e 4 = 0). Após a reversão todos os itens devem ser somados. O escore, obtido com a soma de todos os itens, é utilizado como medida de estresse percebido. A pontuação, portanto, varia de zero (sem estresse) a 56 (estresse extremo). Esta escala mede o grau pelo qual os indivíduos percebem as situações estressantes nos últimos 30 dias. Em cada questão o respondente indica a frequência com que se sentiu ou pensou a respeito da situação. Foram consideradas com baixo estresse percebido as pontuações que variaram de 22 a 27, moderado, de 28 a 29 e alto estresse percebido a pontuação que variou de 30 a 43 pontos.

3.4.2 Etapa Qualitativa

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada (APÊNDICE C) com os cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. No total, 16 entrevistas, com duração entre 20 minutos e 1 hora e 23 minutos. O critério para encerrar a coleta foi a saturação de dados, que consiste em suspender a inclusão

de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na concepção do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta dos dados (FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008) (repetição das respostas).

As entrevistas foram realizadas pela mestranda. Primeiramente, realizaram-se duas entrevistas piloto, para avaliar o instrumento diante da realidade dos cuidadores, dois familiares se colocaram à disposição para responder à entrevista, assinando o TCLE. A entrevista teve como objetivo conhecer a situação laboral e de saúde dos familiares cuidadores das crianças e adolescentes em tratamento oncológico, diante da necessidade de hospitalizações para a sequência do tratamento.

As entrevistas foram realizadas concomitante à coleta da etapa quantitativa. Os cuidadores familiares foram convidados a participar da pesquisa conforme a ordem de internação. Nesse momento, eram informados o tema da pesquisa, os seus objetivos, bem como a importância do mesmo. Ao aceitar participar, com os devidos esclarecimentos, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e solicitada autorização para a gravação da entrevista, só então se dava início à entrevista. Estas foram gravadas e integralmente transcritas, incluindo hesitações, risos e silêncios (BARDIN, 2016), para tanto, foi utilizado o programa *Microsoft Office Word*®.

3.5 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

3.5.1 Etapa quantitativa

O processo de digitação foi realizado após a coleta de dados, com dupla digitação independente, por dois digitadores, previamente capacitados. Erros e inconsistências da digitação foram verificados e corrigidos no processo de revisão, utilizando-se o “*validate*” do *software* Epi-Info® (versão 6.4). Após, a análise dos dados foi realizada no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*, SPSS Inc, Chicago) versão 18.0 for Windows.

A confiabilidade dos instrumentos (resiliência, DPMs, qualidade de vida e estresse) foi testada por meio da análise da consistência interna, utilizando-se o Coeficiente Alfa de Cronbach. Valores $>0,70$ foram considerados indicativos de consistência interna. A normalidade dos dados foi avaliada pelo Teste de Kolmogorov-Smirnov (FIELD, 2009).

As variáveis categóricas foram avaliadas por meio de frequências absolutas (N) e relativas (%). As variáveis quantitativas foram calculadas por meio de média, mediana, desvio padrão, mínimo, máximo, de acordo com a normalidade ou não dos dados. Também, se

realizaram análises bivariadas e correlações de Spermann. Para a análise das correlações foram adotados os seguintes pontos: r de 0,10 até 0,39 como fraca dependência entre as variáveis; 0,40 a 0,69 como moderada; e de 0,70 a 1,00 como forte correlação (DANCEY; REIDY, 2006). Em todas as análises utilizou-se nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

3.5.2 Etapa qualitativa

Os dados gerados nas entrevistas foram submetidos à análise de conteúdo com base no referencial proposto por Bardin (2016). A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas, não se tratando de um instrumento, mas de várias e adaptadas formas de análise das comunicações, objetivando a descrição dos conteúdos existentes nas mensagens, realizados de forma sistemática e objetiva (BARDIN, 2008).

Para a categorização dos itens a partir dessa técnica de análise, foram percorridas as seguintes etapas, conforme Bardin (2016):

I – Pré-análise: Fase de organização e intuições, de modo a tornar operacionais e sistemáticas as ideias iniciais, num plano de análise. Nesse momento, foram formuladas as hipóteses e a elaboração de indicadores para fundamentar a interpretação final.

Realizou-se uma leitura “flutuante”, com objetivo de estabelecer contato com o conteúdo das entrevistas, analisar e conhecer o texto. Após, foi feita a escolha dos trechos que continham informações sobre o processo de trabalho e saúde dos participantes, assim, constituiu-se o *corpus* do estudo, contendo representatividade, homogeneidade e pertinência com a questão.

Houve a formulação de hipóteses, conforme o objetivo do estudo, seguida de referenciação dos índices e elaboração de indicadores, de acordo com a importância dos acontecimentos. Finalizando a etapa, foi realizada a preparação do material, com recortes das entrevistas tirados da transcrição na íntegra.

II - Exploração do material: Esta é uma fase longa e fastidiosa, com operações de codificação (definição das categorias), decomposição das informações e enumeração. A codificação é a transformação dos dados brutos do texto por meio de um recorte de modo a atingir uma representação do conteúdo ou sua expressão. Foram feitos um recorte, agregação e enumeração, permitindo a representação do conteúdo e sua expressão. O recorte foi feito conforme a pertinência frente aos objetivos, em que a presença ou frequência podem significar algo para o objetivo. A exploração do material é uma etapa importante, pois

possibilita ou não a riqueza das interpretações e inferências. É uma fase de descrição analítica do *corpus*, com aprofundamento, conforme as hipóteses.

III - Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: Etapa destinada ao tratamento dos resultados brutos, em que há a condensação e destaque das informações para análise, com interpretações inferenciais. É o momento de intuição, com análise reflexiva e crítica. Nesta etapa, é realizada a categorização dos dados, onde é feita a reunião dos grupos de elementos em razão de características comuns. É a representação simplificada dos dados brutos a partir de uma leitura aprofundada do material de análise, na qual serão transformados sistematicamente e agregados em unidades temáticas.

Os depoimentos utilizados para ilustrar os resultados foram representados pela letra “F” para Familiar, seguida de números associados à ordem em que o entrevistado foi integrado à pesquisa, a fim de preservar a identidade dos participantes. As categorias foram constituídas de acordo com o agrupamento das ideias, conforme o Quadro 2.

Quadro 2 - Categorias e subcategorias, de acordo com os dados obtidos nas entrevistas. Santa Maria/RS, Brasil, 2018

Categoria	Subcategoria
❖ Estratégias para manter-se no mercado de trabalho: um desafio para quem cuida	✓ Manter-se no emprego formal: como conseguir?
	✓ O emprego informal como alternativa: diversificando e adaptando-se à nova realidade.
❖ O enfrentamento do desemprego: sentimentos de deixar o trabalho em prol do cuidado	✓ Abrir mão do trabalho, com a consciência tranquila: será?
	✓ A difícil decisão de se dedicar exclusivamente ao cuidado.
❖ Alterações na saúde do familiar cuidador familiar após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil: um alerta para a equipe de saúde.	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para a realização desta pesquisa foram preservados os preceitos éticos, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde (BRASIL, 2012), que estabelece parâmetros para pesquisas que envolvem seres humanos. O projeto de pesquisa está registrado no Gabinete de Projetos (GAP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFSM, sob o n.

047926 (ANEXO B). Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob CAE nº 61553616.6.0000.5346 (ANEXO A).

A pesquisa foi realizada em um hospital público e de ensino do interior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, com cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. A participação foi voluntária, após explanação dos objetivos da pesquisa. Ao aceitar a participação solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, uma ficando de posse do participante e outra, com o pesquisador.

Os benefícios esperados com esta pesquisa são indiretos, pois as informações coletadas fornecerão subsídios para a construção e implementação de ações voltadas para estimular a resiliência de cuidadores familiares de crianças ou adolescentes em tratamento oncológico, bem como conhecer as implicações na sua vida laboral e as estratégias utilizadas para enfrentar a situação vivenciada. Tem-se o intuito de contribuir com novas investigações que abordem esse aspecto. Os possíveis riscos a que os participantes foram expostos: constrangimento por responder a questões de ordem pessoal, bem como cansaço devido ao número de questões a serem respondidas; ansiedade ou tristeza por lembranças de acontecimentos. Eles foram informados de que a pesquisa tinha duas etapas, sendo uma o preenchimento de um questionário e a outra, uma entrevista com uso de gravador. Também de que poderiam desistir da participação (preenchimento do questionário ou da entrevista) sem qualquer ônus e que, se fosse de sua vontade, poderiam retomar a pesquisa a qualquer momento durante a coleta de dados.

As informações desta pesquisa são confidenciais, conforme Termo de Confidencialidade, Privacidade e Segurança de Dados (APÊNDICE D) e estão armazenadas com privacidade e confidencialidade na UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, 4º andar, Departamento de enfermagem, sala 1431, CEP 97105-970 – Bairro Camobi. Santa Maria/RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof.^a Dr.^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago. Após este período os dados serão destruídos (incinerados).

4 RESULTADOS

Neste capítulo, são apresentados os achados que subsidiam a avaliação do nível de resiliência dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, dos fatores associados, bem como da compreensão das repercussões da hospitalização da criança ou adolescente para tratamento oncológico na vida laboral desses familiares cuidadores. Primeiro, apresentar-se-ão os achados quantitativos e, posteriormente, os depoimentos dos cuidadores familiares coletados por meio de entrevista semiestruturada.

4.1 APRESENTAÇÃO DOS DADOS DA ETAPA QUANTITATIVA

No período de coletas, foram hospitalizados 58 crianças ou adolescentes para tratamento oncológico. Destes, três não permaneceram tempo suficiente hospitalizados para responder ao critério de inclusão e um cuidador familiar recusou-se a participar da pesquisa. Dos 54 pacientes internados e elegíveis para a pesquisa, participaram desta etapa 62 cuidadores familiares. Em oito situações participou mais de um cuidador familiar por criança ou adolescente.

4.1.1 Perfil sociodemográfico, econômico, laboral e de saúde dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico

A distribuição dos participantes, segundo o sexo, faixa etária, escolaridade, estado civil, região em que reside e com quem reside está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo variáveis demográficas. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Variáveis demográficas	N	(continua)
		%
Sexo		
Feminino	50	80,6
Masculino	12	19,4
Faixa Etária		
20 a 36 anos	28	45,2
37 a 66 anos	34	54,8

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo variáveis demográficas. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Variáveis demográficas	(conclusão)	
	N	%
Escolaridade		
Ens. Fund. Incompleto	18	29,0
Ens. Fund. Completo	11	17,7
Ens. Médio Incompleto	3	4,8
Ens. Médio Completo	22	35,5
Ens. Sup. Incompleto	3	4,8
Ens. Sup. Completo	4	6,5
Pós-Graduação Completa	1	1,6
Situação Conjugal		
Solteiro/Sem companheiro	19	30,6
Casado/União estável	43	69,4
Número de filhos		
0 filho	2	3,2
1 filho	20	32,3
2 filhos	14	22,6
3 filhos	14	22,6
4 filhos	8	12,9
5 filhos	3	4,8
7 filhos	1	1,6
Região em que reside		
Urbana	42	67,7
Rural	20	32,3
Com quem mora		
Cônjuge e Filhos(a)(s)	36	58,1
Filho(a)(s)	8	12,9
Família Estendida	17	27,4
Cônjuge	1	1,6
Pratica alguma Religião		
Não	14	22,6
Sim	48	77,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Verificou-se que 80,6% (N=50) dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico eram do sexo feminino, basicamente compostos pelas mães; os demais foram pai, avó, padrasto, companheiro, tia e irmã. Estavam na faixa etária entre 37 e 66 anos (54,8%; N= 34), possuíam ensino médio completo (35,5%; N= 22), eram casados ou tinham união estável (69,4%; N= 43) e possuíam um filho (32,3%; N=20). Em relação à região que residiam, em 67,7% (N= 42) predominou a urbana e 58,1% (n= 36) moravam com o cônjuge e filho (a)(s). Prevaleceu quem praticava alguma religião (77,4%; N=48).

Os dados referentes à situação de saúde, como doença prévia, uso de medicamento, realização de atividade física e de lazer estão apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo a situação de saúde e lazer. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Situação de saúde	N	%
Possui doença prévia		
Não	49	79,0
Sim	13	21,0
Faz uso de medicamento		
Não	48	77,4
Sim	14	22,6
Pratica atividade física		
Não	40	64,5
Sim	22	35,5
Continuou praticando		
Não	20	32,3
Sim	5	8,1
Possui atividade de lazer		
Não	20	32,3
Sim	42	67,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Dos 62 cuidadores familiares, 21% (N=13) possuíam doença prévia e 22,6% (N=14) faziam uso de medicamentos, como antidepressivos, anti-hipertensivos, para tireoide e insulina. Em relação à prática de atividade física, antes da descoberta da doença da criança ou adolescente, predominaram os que não praticavam (64,5%; N= 40). Dentre os que praticavam, 32,3% (n= 20) não praticavam mais, após a internação. Quanto à prática de atividade de lazer, 67,7% (n = 42) referiram ter alguma atividade, como tomar chimarrão, passear, ler e fazer crochê ou tricô, por exemplo.

A Tabela 3 apresenta a situação laboral destes cuidadores antes da descoberta da doença da criança ou adolescente.

Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo a situação laboral atual e à época da descoberta da doença. Santa Maria/RS, Brasil, 2018

Situação laboral	N	%
Trabalhava quando descobriu a doença?		
Não	21	33,9
Sim	41	66,1

(continua)

Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo a situação laboral atual e à época da descoberta da doença. Santa Maria/RS, Brasil, 2018.

Situação laboral	(conclusão)	
	N	%
Continuou trabalhando?		
Não	28	56,0
Sim	22	44,0
No mesmo emprego?		
Não	3	12,5
Sim	21	87,5
Trabalha atualmente?		
Não	35	57,4
Sim	26	42,6
Renda (Salários Mínimos)		
Menos de 1	15	24,6
1 a 3	39	63,9
4 a 5	3	4,9
6 ou mais	4	6,6
Origem da renda		
Trabalho	45	72,6
Aposentadoria	2	3,2
Benefício	9	14,5
Outros	6	9,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: O número de questionários válidos nestes itens foi variável.

Do total de participantes, 66,1% (N=41) exerciam alguma atividade laboral antes do diagnóstico da doença. Destes, 44% continuaram trabalhando após o diagnóstico da doença da criança ou adolescente, predominantemente no mesmo emprego (87,5%; N= 21). No entanto, no momento da coleta de dados, 57,4% não trabalhavam mais.

A renda das famílias prevaleceu entre 1 e 3 salários mínimos (63,9%; N= 39), sendo a principal fonte de renda o trabalho (72,6%; N= 45). Na Tabela 4, está descrito o tempo de atuação no atual emprego.

Tabela 4 - Tempo de atuação no atual emprego, em meses, de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 25)

Quanto tempo no atual emprego (meses)	(continua)	
	N	%
2 a 24	4	16,0
36 a 48	6	24,0
60 a 84	3	12,0
108 a 204	5	20,0
228 a 384	7	28,0

Tabela 4 - Tempo de atuação no atual emprego, em meses, de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 25)

Formação/atividade profissional (N=29)	(conclusão)	
	N	%
Magistério	1	3,4
Pedreiro	1	3,4
Agricultura	7	24,1
Garçom	1	3,4
Enfermagem	1	3,4
Aux. de Limpeza	1	3,4
Técnico Informática	1	3,4
Auxiliar Administrativo	2	6,9
Motorista	2	6,9
Padeiro	1	3,4
Jornalismo	1	3,4
Artesanato	2	6,9
Cozinheira	2	6,9
Costureira	2	6,9
Vigilante/Segurança	1	3,4
Mais de uma formação	1	3,4
Manicure/Pedicure	1	3,4
Vendedor(a)	1	3,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Dos cuidadores familiares que possuíam emprego, 28% (N=7) estavam nele havia mais de 228 meses. A agricultura foi a atividade predominante (24,1%; N= 7).

4.1.2 Caracterização do nível de resiliência dos familiares cuidadores, dos níveis de estresse, da prevalência de DPMs e da qualidade de vida dos cuidadores familiares

Na Tabela 5, estão descritas as frequências absolutas e relativas dos familiares cuidadores quanto às respostas ao instrumento CDRisc-10, que avalia a resiliência.

Tabela 5 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo as respostas aos itens do instrumento de resiliência. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Questões do CDRisc-10	Frequência de resposta									
	Nunca é verdade (0)		Raramente é verdade (1)		Algumas vezes é verdade (2)		Frequentemente é verdade (3)		Sempre é verdade (4)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1 - Eu consigo me adaptar quando mudanças acontecem.	3	4,8	1	1,6	21	33,9	15	24,2	22	35,5
2 - Eu consigo lidar com qualquer problema que acontece comigo.	3	4,8	1	1,6	23	37,1	14	22,6	21	33,9
3 - Eu tento ver o lado humorístico das coisas quando estou com problemas.	2	3,2	8	12,9	13	21,0	15	24,2	24	38,7
4 - Ter que lidar com situações estressantes faz me sentir mais forte.	5	8,1	6	9,7	17	27,4	14	22,6	20	32,3
5 - Eu costumo me recuperar bem de uma doença, acidentes e outras dificuldades.	1	1,6	4	6,5	17	27,4	10	16,1	30	48,4
6 - Eu acredito que posso atingir meus objetivos mesmo quando há obstáculos.	1	1,6	2	3,2	16	25,8	15	24,2	28	45,2
7 - Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão.	5	8,1	17	27,4	13	21,0	12	19,4	15	24,2
8 - Eu não desanimo facilmente com os fracassos.	2	3,2	3	4,8	7	11,3	15	24,2	35	56,5
9 - Eu me considero uma pessoa forte quando tenho que lidar com desafios e dificuldades da vida.	2	3,2	-	-	14	22,6	16	25,8	30	48,4
10 - Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva.	4	6,5	8	12,9	18	29,0	21	33,9	11	17,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

No que se refere às respostas do instrumento CDRisc-10, na questão “Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão”, 27,4% (N= 17) responderam que “raramente é verdade”, e no item “Eu consigo lidar com qualquer problema que acontece comigo.”, 37,1% referiram que “algumas vezes é verdade”. Na questão “Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva.”, 33,9% (N=21) referiram que “frequentemente é verdade”. As demais respostas das outras questões foram “sempre é verdade”, e a resposta para a questão “Eu não desanimo facilmente com os fracassos” foi a que apresentou maior percentual com esta resposta, com 56,5% (N=30).

Quadro 3 - Frequência de respostas dos cuidadores familiares aos grupos de sintomas avaliados pelo SRQ-20. Santa Maria/RS, Brasil, 2018. (N=62)

Grupos de Sintomas*	Questões	SIM		NÃO	
		N	%	N	%
Humor depressivo-ansioso	6-Sente-se nervoso, tenso ou preocupado?	49	79,0	13	21,0
	4-Assusta-se com facilidade?	26	41,9	36	58,1
	9-Sente-se triste ultimamente?	39	62,9	23	37,1
	10-Você chora mais do que de costume?	30	48,4	32	51,6
Sintomas somáticos	1-Tem dores de cabeça frequentemente?	43	69,4	19	30,6
	3-Você dorme mal?	32	51,6	30	48,4
	20-Você sente desconforto estomacal?	23	37,1	39	62,9
	7-Você tem má digestão?	15	24,2	47	75,8
	2-Você tem falta de apetite?	25	40,3	37	59,7
	5-Tem tremores nas mãos?	10	16,1	52	83,9
Decréscimo de energia vital	19-Você se cansa com facilidade?	16	25,8	46	74,2
	12-Tem dificuldade em tomar decisão?	20	33,3	40	66,7
	11-Tem dificuldades de ter satisfação em suas tarefas?	23	37,1	39	62,9
	13-O seu trabalho traz sofrimento?	8	12,9	54	87,1
	18-Sente-se cansado todo o tempo?	9	14,5	53	85,5
	8-Tem dificuldade de pensar claramente?	20	32,3	42	67,7
Pensamentos depressivos	14-Sente-se incapaz de desempenhar papel útil em sua vida?	12	19,4	50	80,6
	15-Tem perdido o interesse pelas coisas?	17	27,4	45	72,6
	17-Tem pensado em dar fim à sua vida?	3	4,8	59	95,2
	16 - Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	4	6,5	58	93,5

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: * Santos; Araújo e Oliveira (2009).

No grupo de sintomas Humor Depressivo-Ansioso, a pergunta “Sente-se nervoso, tenso ou preocupado?” teve o maior percentual de respostas positivas (79%, N=49); neste

grupo também ocorreu alto percentual de respostas positivas na questão “Sente-se triste ultimamente?”, com 62,9% (N=39) de respostas positivas. No grupo Sintomas Somáticos, a pergunta “Tem dores de cabeça frequentemente?” apresentou 69,4% (N=43) de respostas positivas. O grupo Decréscimo de Energia Vital apresentou 37,1% (N=23) de respostas afirmativas para a questão “Tem dificuldades de ter satisfação em suas tarefas?”. E, no grupo Pensamentos Depressivos, a pergunta “Tem perdido o interesse pelas coisas?” foi a que teve maior percentual de respostas positivas, com 27,4% (N= 17).

Tabela 6 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo as respostas aos itens do instrumento de estresse percebido. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Itens PSS-14 Estresse Percebido	Nunca (0)		Quase nunca (1)		Às vezes (2)		Quase sempre (3)		Sempre (4)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1 - Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	-	-	4	6,5	37	59,7	8	12,9	13	21,0
2 - Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida?	8	12,9	19	30,6	25	40,3	7	11,3	3	4,8
3 - Você tem se sentido nervoso e “estressado”?	3	4,8	6	9,7	38	61,3	8	12,9	7	11,3
4 - Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida?	1	1,6	5	8,1	14	22,6	31	50,0	11	17,7
5 - Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida?	2	3,2	4	6,5	14	22,6	31	50,0	11	17,7
6 - Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?	-	-	3	4,8	15	24,2	26	41,9	18	29,0
7- Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?	7	11,3	11	17,7	29	46,8	11	17,7	4	6,5
8 - Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer?	6	9,7	13	21,0	33	53,2	8	12,9	2	3,2
9 - Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?	-	-	6	9,8	15	24,6	25	41,0	15	24,6
10 - Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle?	4	6,5	5	8,1	25	40,3	16	25,8	12	19,4
11- Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle?	11	17,7	15	24,2	24	38,7	10	16,1	2	3,2
12 - Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer?	2	3,2	3	4,8	16	25,8	23	37,1	18	29,0
13 - Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo?	4	6,5	9	14,5	19	30,6	24	38,7	6	9,7
14 - Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?	18	29,0	13	21,0	19	30,6	9	14,5	3	4,8

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: * Escrita do retrotradutor.

No instrumento PSS-14, na questão “Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente?”, 59,7% (N= 37) responderam que “às vezes”. Esta resposta também prevaleceu para as questões “Você tem se sentido nervoso e “estressado”?” (61,3%, N=38) e “Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer” (53,2%, N=33). Já as perguntas “Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida?” e “Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida?” tiveram 50% (N=31) de repostas “quase sempre”.

A análise descritiva das pontuações das variáveis relacionadas à saúde está apresentada na Tabela 7.

Tabela 7 - Análise descritiva das variáveis de saúde – resiliência, suspeição para distúrbios psíquicos menores (DPMs), estresse percebido e domínios de qualidade de vida. Santa Maria/RS, Brasil, 2018

Variável de Saúde	Média	DP	Percentil			Pontuação	
			25	50	75	Mín.	Máx.
Resiliência (CDRisc-10)	38,2	6,82	24,0	28,0	34,0	6,0	40,0
DPMs (SRQ-20)	7,0	4,28	4,0	6,0	10,0	0,0	19,0
Estresse Percebido (PSS-14)	29,6	4,21	27,0	29,0	31,0	22,0	43,0
Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)							
Domínio Físico	72,1	13,92	60,7	75,0	82,1	39,3	100,0
Domínio Psicológico	69,8	12,91	62,5	70,8	79,2	25,0	95,8
Domínio Relações Sociais	70,6	20,66	58,3	75,0	83,3	0,0	100,0
Domínio Meio Ambiente	61,5	12,77	53,1	59,3	71,9	34,4	87,5

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

A resiliência apresentou média de 38,2 (DP= 6,82), variando de 6 a 40. A média da escala SRQ-20 foi de 7,0 (DP= 4,28), com mínima de 0 e máxima de 19. A PSS-14 teve média de 29,6 (DP= 4,21), com pontuação variando entre 22 e 43. O WHOQOL-Bref no domínio físico apresentou média de 72,1 (DP= 13,92), variando de 39,3 a 100; o domínio psicológico teve média de 69,8 (DP= 12,91), variando entre 25 e 95,8; o domínio relações sociais teve média de 70,6 (DP= 20,66), variando de 0 a 100; e o domínio meio ambiente teve média de 61,5 (DP= 12,77), variando de 34,4 a 87,5.

Na Tabela 8, estão descritas as frequências absolutas e relativas do nível de resiliência, da suspeição de distúrbios psíquicos menores (DPMs), do estresse percebido e dos domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares.

Tabela 8 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo as variáveis de saúde – nível de resiliência, suspeição para distúrbios psíquicos menores (DPM), estresse percebido e domínios de qualidade de vida. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Variáveis de saúde	N	%
Resiliência		
Baixo nível	16	25,8
Moderado	30	48,4
Alto nível	16	25,8
Suspeição de DPMs		
Sim	27	45,0
Não	33	55,0
Estresse Percebido		
Nível baixo	18	29,5
Nível moderado	18	29,5
Nível alto	25	41,0
Domínios da Qualidade de Vida (QV)		
QV Física		
Insatisfeito	20	32,3
Satisfeito	42	67,7
QV Psicológica		
Insatisfeito	23	37,1
Satisfeito	39	62,9
QV Relações Sociais		
Insatisfeito	24	38,7
Satisfeito	38	61,3
QV Meio Ambiente		
Insatisfeito	47	75,8
Satisfeito	15	24,2

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Em relação às variáveis relacionadas à saúde, 48,4% (N=30) dos cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico apresentaram moderado nível de resiliência; 45% (N=27) apresentaram suspeição para DPMs; e 41% (N= 25) dos cuidadores apresentaram um alto nível de estresse durante o processo de cuidado e hospitalização da criança ou adolescente em tratamento oncológico.

Na análise da qualidade de vida (QV), em maior percentual os cuidadores familiares referiram estarem satisfeitos nos domínios físico (67,7%; N= 42), psicológico (62,9%; N= 39) e relações sociais (61,3%; N= 38). Eles mostraram-se insatisfeitos no domínio Meio Ambiente (75,8%; N=47). Este abrange áreas de segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, lazer, transporte, entre outros.

4.1.3 Análise da relação entre o nível de resiliência e os fatores sociodemográficos, econômicos, laboral e de saúde dos cuidadores familiares

Tabela 9 - Distribuição dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, segundo o nível de resiliência e fatores sociodemográficos. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Variáveis sociodemográficas	Resiliência						p*
	Baixo		Moderado		Alto		
	N	%	N	%	N	%	
Sexo							0,183**
Feminino	14	28,0	25	50,0	11	22,0	
Masculino	2	16,7	5	41,7	5	41,7	
Faixa Etária							0,713
20 a 36 anos	7	25,0	15	53,6	6	21,4	
37 a 66 anos	9	26,5	15	44,1	10	29,4	
Escolaridade							0,255**
E. Fundamental Incompleto	6	33,3	6	33,3	6	33,3	
E. Fundamental Completo	2	45,5	6	54,5	-	-	
E. Médio Incompleto	-	-	2	66,7	1	33,3	
E. Médio Completo	4	18,2	11	50	7	31,8	
Graduação Incompleta	1	33,3	1	33,3	1	33,3	
Graduação Completa	-	-	3	75,0	1	25,0	
Pós-Graduação Completa	-	-	1	100	-	-	
Situação Conjugal							0,057**
Solteiro/Sem companheiro	6	31,6	12	63,2	1	5,3	
Casado/União Estável	10	23,3	18	41,9	15	34,9	
Número de filhos							0,532**
0 a 1	7	31,8	11	50,0	4	18,2	
2 ou mais	9	22,5	19	47,5	12	30,0	
Pratica alguma Religião							0,208**
Não	4	28,6	9	64,3	1	7,1	
Sim	12	25,0	21	43,8	15	31,3	
Região em que reside							0,985
Urbana	11	26,2	20	47,6	11	26,2	
Rural	5	25,0	10	50,0	5	25,0	

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: * Teste Qui-Quadrado de Pearson; ** Qui-Quadrado de Pearson com correção.

Não foi verificada diferença entre os grupos avaliados no que tange aos níveis de resiliência e aos fatores sociodemográficos ($p > 0,05$). Na Tabela 10, estão descritas as associações entre os níveis de resiliência, prática de atividade física e de lazer dos cuidadores familiares.

Tabela 10 - Análise dos níveis de resiliência e atividade física e de lazer de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Variáveis de lazer	Resiliência						p*
	Baixo		Moderado		Alto		
	N	%	N	%	N	%	
Praticava atividade física							0,066**
Não	14	35,0	18	45,0	8	20,0	
Sim	2	9,1	12	54,5	8	36,4	
Continuava Praticando							0,750**
Não	2	10,0	10	50,0	8	40,0	
Sim	-	-	3	60,0	2	40,0	
Possuía atividade de lazer							0,156**
Não	8	40%	9	45,0	3	15,0	
Sim	8	19,0	21	50,0	13	31,0	

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: * Teste Qui-Quadrado de Pearson. ** Qui-Quadrado de Pearson com correção.

Não foi verificada significância estatística entre os níveis de resiliência, a prática de atividade física e o lazer dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico ($p > 0,05$). A Tabela 11 apresenta a relação dos níveis de resiliência com a situação laboral dos cuidadores familiares.

Tabela 11 - Análise dos níveis de resiliência e situação laboral de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N= 62)

Variáveis laborais	Resiliência						p*
	Baixa		Intermediária		Alta		
	N	%	N	%	N	%	
Trabalha atualmente							0,175**
Não	2	34,3	14	40,0	9	25,7	
Sim	4	15,4	16	61,5	6	23,1	
Continuou Trabalhando							0,297**
Não	9	32,1	11	39,3	8	28,6	
Sim	3	13,6	12	54,5	7	31,8	
No mesmo emprego							0,558**
Não	1	33,3	1	33,3	1	33,3	
Sim	2	9,5	12	57,1	7	33,3	
Renda (Salários Mínimos)							0,157**
< 1	4	26,7	7	46,7	4	26,7	
1 a 3	1	28,2	20	51,3	8	20,5	
4 a 5	1	33,3	1	33,3	1	33,3	
6 ou mais salários mínimos	-	-	1	25,0	3	75,0	

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: * Teste Qui-Quadrado de Pearson. ** Qui-Quadrado de Pearson com correção.

Não se evidenciou associação estatística significativa entre os níveis de resiliência e os dados laborais dos cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico ($p > 0,05$). Na Tabela 12, apresenta-se a relação dos níveis de resiliência com as variáveis de saúde (DPMs, Estresse e qualidade de vida) dos cuidadores familiares.

Tabela 12 - Análise dos níveis de resiliência, segundo as variáveis de saúde dos cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018 (N=62)

Variáveis de saúde	Resiliência						p*
	Baixo		Moderado		Alto		
	N	%	N	%	N	%	
DPM							0,012**
Não	4	12,1	17	51,5	12	36,4	
Sim	12	44,4	11	40,7	4	14,8	
Estresse Percebido							0,020**
Nível baixo	1	5,6	10	55,6	7	38,9	
Nível moderado	4	22,2	11	61,1	3	16,7	
Nível alto	11	44,0	8	32,0	6	24,0	
Domínios QV							
Domínio Físico							0,491**
Insatisfeito	7	35,0	9	45,0	4	20,0	
Satisfeito	9	21,4	21	50,0	12	28,6	
Domínio Psicológico							0,211**
Insatisfeito	7	30,4	13	56,5	3	13,0	
Satisfeito	9	23,1	17	43,6	13	33,3	
Domínio Relações Sociais							0,342**
Insatisfeito	8	33,3	12	50,0	4	16,7	
Satisfeito	8	21,1	18	47,4	12	31,6	
Domínio Meio Ambiente							0,004**
Insatisfeito	14	29,8	26	55,3	7	14,9	
Satisfeito	2	13,3	4	26,7	9	60,0	

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Nota: * Teste Qui-Quadrado de Pearson. ** Qui-Quadrado de Pearson com correção.

Na análise do nível de resiliência e das variáveis de saúde, evidenciou-se que os cuidadores familiares que apresentaram maiores percentuais para suspeição de DPMs (44,4%; N=12) e estresse percebido (44%; N=11) apresentaram baixo nível de resiliência ($p < 0,05$). Na relação com os domínios de Qualidade de Vida, os cuidadores familiares insatisfeitos com a qualidade de vida no domínio Meio Ambiente apresentaram nível intermediário de resiliência (55,3%; N=26). Nos demais domínios (físico, psicológico e relações sociais) não houve significância estatística ($p > 0,05$).

Tabela 13 - Correlações de Spearman entre resiliência, idade, tempo no emprego, suspeição de distúrbios psíquicos menores, estresse percebido e domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Santa Maria/RS, Brasil, 2018

Variáveis	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Resiliência	1										
2. Idade	,138	1									
3. Tempo no emprego atual	-,116	,581**	1								
4. DPMs	-,541**	-,110	-,243	1							
5. Estresse Percebido	-,371**	,037	-,230	,550**	1						
6. QV Física	,330**	,128	,297	-,806**	-,331**	1					
7. QV Psicológica	,392**	,191	-,098	-,622**	-,396**	,489**	1				
8. QV Relação Social	,351**	,053	,197	-,594**	-,452**	,444**	,483**	1			
9. QV Meio Ambiente	,460**	,137	,529**	-,517**	-,307*	,391**	,468**	,461**	1		
10. QV Geral***	,221	,027	-,063	-,351**	-,197	,377**	,274*	,164	,229	1	
11. QV e satisfação com a Saúde ***	,372**	-,006	-,398*	-,486**	-,231	,453**	,442**	,375**	,133	,417**	1

Fonte: Autora, 2018.

Legenda: DPM: distúrbios psíquicos menores; QV: Qualidade de Vida.

Nota: *significância estatística a 0,001; ** significância estatística a 0,05.

Pontos: r de 0,10 até 0,39 como fraca dependência entre as variáveis; 0,40 a 0,69 como moderada; e de 0,70 a 1,00 como forte correlação (DANCEY, C.; REIDY, J., 2006); *** item referente às questões 1 e 2 do WHOQOL-Bref.

A pontuação para resiliência apresentou correlação negativa moderada com DPMs ($r = -0,541$) e fraca com estresse percebido ($r = -0,371$), mostrando que, quanto maior o nível de resiliência, menores são as pontuações para suspeição de DPMs e de estresse percebido. Correlação positiva fraca a moderada foi evidenciada entre as pontuações de resiliência e as dos domínios de QV física ($r = 0,330$), psicológica ($r = 0,392$), relação social ($r = 0,351$) e meio ambiente ($r = 0,460$), bem como com QV geral ($r = 0,372$), evidenciando que, quanto maior é o nível de resiliência, maior é a QV geral e nestes domínios.

4.1.4 Discussão da Etapa Quantitativa

A situação de doença na família abala todos os seus integrantes. Em especial, em se tratando do câncer infanto-juvenil, que é carregado de estigmas e medos. O tratamento os deixa muito debilitados e os tira do convívio com outras crianças. São privados de brincar, correr e comer certos alimentos coisas comuns à infância, o que torna muito difícil lidar com a doença (ALMICO; FARO, 2014).

Esta situação coloca os familiares em condições de fragilidade, em que, muitas vezes, é difícil lidar com a situação (FIGUEIREDO *et al.*, 2017). E estas mudanças ocasionadas pelo câncer, seu tratamento e as preocupações com as crianças e adolescentes refletem em desgaste físico e mental dos cuidadores familiares, seja pelas atividades desempenhadas, pelo tempo despendido para este fim de cuidar ou mesmo pelo estigma da doença (AMADOR *et al.*, 2013). Portanto, se faz necessário o enfrentamento da situação e, isto acontecendo de maneira positiva, pode auxiliar os familiares neste processo.

Neste estudo, evidenciou-se predominância de cuidadores familiares do sexo feminino, corroborando outros achados na literatura, variando de 87,5% a 88,9% (ZORTÉA *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2016; AMADOR *et al.*, 2013). Esse resultado pode ser considerado algo construído social e culturalmente, pois desde a Antiguidade o cuidado foi atribuído às mulheres, que eram responsáveis pelo cuidado da família e do lar (FETSCH *et al.*, 2016; GUIMARÃES; LIPP, 2012). Esta característica, ainda presente nos dias atuais, pode ser reflexo de convenções que ditavam que o marido era o provedor do lar e a mulher não precisava e não deveria trabalhar (PROBST, 2018).

A idade dos cuidadores familiares possui faixa etária variada (RUBIRA *et al.*, 2014; ZORTÉA *et al.*; 2018; BRASIL, 2016; ANDRADE *et al.*, 2014). Diferentemente deste estudo, em que em maior percentual os cuidadores possuíam ensino médio completo, na literatura há predominância de ensino fundamental completo ou incompleto (RUBIRA *et al.*,

2014; ZORTÉA *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2016; ROCHA *et al.*, 2016; ALVES *et al.*, 2016). Já estudos realizados nos Estados Unidos e China evidenciaram a predominância de cuidadores familiares com ensino médio e superior (ROSENBERG *et al.*, 2014; ROSENBERG; STARKS; JONES, 2014; YE *et al.*, 2017).

A predominância de cuidadores familiares com situação conjugal na categoria casados/união estável também foi prevalente em estudos nacionais e internacionais (RUBIRA *et al.*, 2012; ZORTÉA *et al.*, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2015; ROSENBERG *et al.*, 2014; ROSENBERG; STARKS; JONES, 2014; YE *et al.*, 2017). No quesito número de filhos, em maior percentual os cuidadores (32,3%) tinham apenas um filho, a criança ou adolescente em tratamento. Outros estudos não especificam a porcentagem de pais com apenas um filho. Estudo de Rosenberg, Starks, Jones (2014) aponta que 48% dos pais possuíam três ou mais filhos. A experiência de ter um único filho e este estar em tratamento oncológico pode ser uma situação desesperadora para os pais.

De acordo com o autorrelato dos participantes deste estudo, 79% não possuíam doença prévia, corroborando achados de outros estudos (RUBIRA *et al.*, 2012; ZORTÉA *et al.*, 2018). Quanto à prática de atividade física, dos 35,5% que praticavam, apenas 8,1% (N=5) continuavam praticando. Estudo de Zortéa *et al.*, (2018) também evidenciou uma redução na prática de 30,9% para 16,7%. A atividade física aumenta o nível de endorfina, que auxilia no relaxamento, contribui para a pessoa permanecer mentalmente saudável, encarar os desafios e as mudanças do dia a dia com equilíbrio. Parar de praticar, aliado à situação de adoecimento de um familiar, pode trazer consequências negativas para a saúde em geral do cuidador familiar.

Quanto ao lazer, 67,7% referiram ter alguma atividade, diferente de outros estudos que observaram esta ser uma dificuldade para os cuidadores familiares (ANDRADE *et al.*, 2014; AMADOR *et al.*, 2013). Nesta pesquisa, a diferença pode estar relacionada a que eles consideraram como atividades de lazer muitas rotinas do dia a dia, como tomar chimarrão, conversar e até mesmo comer. Para muitas pessoas, momentos de lazer são somente aqueles em que realmente se sai da rotina, faz-se uma viagem, etc. No entanto, o lazer pode estar em todos os momentos do dia a dia. O importante não é o tipo de atividade, mas o quanto ela pode transmitir bem-estar, felicidade e satisfação.

Em relação à situação laboral, o percentual de pessoas que largaram o emprego para se dedicar ao cuidado foi considerável (23,5%). Na literatura o índice de desemprego entre os cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico aumentou de 9,09% para 59,5% (ZOETÉA *et al.*, 2018), 76,6% foram demitidos (ANDRADE *et al.*, 2014) e 90%

encontravam-se desempregados (YE *et al.*, 2017). Estudo holandês não evidenciou essa situação, neste, 71% dos cuidadores de crianças com câncer estavam trabalhando (SULKERS *et al.*, 2015), possivelmente, por se tratar de um país desenvolvido, com sistema de saúde diferenciado. A dedicação ao cuidado pode afetar o tempo disponível para exercer a função laboral, em especial quando o tratamento é ofertado em outra cidade.

Chama a atenção que, mesmo tendo direito, baixo percentual de pais (14,5%; N= 9) conseguiu ganhar o Benefício de Prestação Continuada (BPC) Souza et al. (2016) evidenciaram que, na maioria das famílias em estudo realizado em Petrolina/Pernambuco, a renda era proveniente deste benefício. Esse achado pode ser diferente devido aos níveis de pobreza, no Brasil, serem mais altos nas Regiões Norte e Nordeste, o que facilita o ganho do auxílio para manter o sustento da família (OLIVEIRA, 2017). Muitas vezes o benefício é negado por haver outro familiar que exerça atividade laboral, porém, quando o cuidador familiar abandona o emprego para se dedicar ao cuidado, a renda familiar diminui consideravelmente e o benefício ajudaria neste momento.

O BPC é um benefício instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei nº 8.742 de 1993 (LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social) que garante um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência e a idosos com mais de 65 anos que não tenham condições de prover o próprio sustento. O paciente com câncer também possui o direito a este benefício, porém este deve se encaixar em critérios de idade, renda ou se incapacitado para o trabalho, e a renda *per capita* familiar ser de até 25% do salário mínimo (BRASIL, 1993). Muitas vezes, quando não se tem o auxílio deste benefício, tem-se ajuda de outras pessoas, como aparece no estudo de Alves, Guirardello, Kurashima (2013), em que 50% dos cuidadores recebiam ajuda de outras pessoas para complementar a renda da família.

São muitas as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, aonde a preocupação, o medo e aflição são constantes. Diante disto, a identificação dos níveis de resiliência se torna importante, pois ela representa a capacidade dos pais de se recuperarem das adversidades vividas. A resiliência pode ser considerada um componente para o bem-estar a longo prazo (ROSENBERG; STARKS; JONES, 2014).

Evidenciou-se que em maiores percentuais os cuidadores familiares deste estudo apresentaram um moderado nível de resiliência (48,4%). Os demais se dividiram, em igual proporção, entre baixo e alto nível (25,8%). Apesar de haver poucos estudos sobre resiliência com esta população, observou-se que 63% (N= 53) dos pais que passaram pelo tratamento do câncer de um filho foram considerados resilientes (ROSENBERG; STARKS; JONES, 2014).

Estudos com familiares de pacientes adultos constataram que 55,3% (N=72) apresentaram alto nível de resiliência (CORDEIRO, 2018) e 67% (N= 34) apresentaram resiliência moderadamente alta a alta (SIMPSON *et al.*, 2015). Estes resultados diferem deste estudo, possivelmente por se tratar de familiares de pacientes adultos. Na criança e adolescente o impacto da doença parece ser maior e eles precisam de mais tempo e atenção, pois são dependentes de seus cuidadores.

Apesar de a resiliência não ter dado significância estatística com a questão da religião, esta questão é presente durante os momentos de adversidade, pois os familiares buscam maneiras de diminuir seu sofrimento por meio da força na fé, 31,3% dos cuidadores familiares que apresentaram alto nível de resiliência praticavam alguma religião. Estudo de Cordeiro (2018) constatou que os familiares dos pacientes com câncer em quimioterapia com baixa resiliência apresentaram menor nível de espiritualidade. A religião/espiritualidade/fé pode ajudar no processo de desenvolvimento da resiliência. Dos participantes do estudo, 77,4% praticavam alguma religião. A religiosidade é um mecanismo usado para enfrentar a realidade vivenciada, sendo uma fonte de apoio para estas pessoas (FIGUEIREDO *et al.*, 2017; ALMICO; FARO, 2014; ALVES *et al.*, 2015). O apoio social recebido por estas pessoas também é um importante fator no processo de enfrentamento da situação vivenciada e a ajuda de parentes e amigos os fortalece neste momento (ALMICO; FARO, 2014).

E, mesmo diante das dificuldades, estudos evidenciam que a presença de aflição não exclui a capacidade para a resiliência. Pais de crianças com câncer podem, simultaneamente, relatar resultados psicológicos positivos e negativos desta experiência. Por isso, a importância da promoção da resiliência como forma de melhorar os resultados psicossociais entre pais de crianças com câncer. Para cada ponto de diminuição dos recursos de resiliência, aumentam as chances de desfechos psicossociais negativos. Os escores da resiliência podem ser modificados com intervenções, e isto tem sido associado a melhores resultados psicossociais. Ou seja, promover a resiliência dos pais pode proporcionar uma oportunidade para melhorar a sobrevivência familiar após o câncer pediátrico (ROSENBERG *et al.*, 2014; ROSENBERG; STARKS; JONES, 2014; YE *et al.*, 2017).

A necessidade de enfrentamento do câncer pode trazer inúmeros sentimentos controversos aos cuidadores familiares. Mesmo com a fé, a religiosidade e o apoio social utilizados para este enfrentamento, a situação de adoecimento de um acríança ou adolescente pelo câncer pode trazer também alterações psicológicas para os cuidadores familiares, dentre elas os distúrbios psíquicos menores.

Neste estudo, observou-se que 45% dos cuidadores familiares tiveram pontuação que indica este sofrimento. Cordeiro (2018) evidenciou que 41% (N= 54) dos familiares de pacientes adultos em tratamento oncológico apresentaram sintomas de ansiedade e 15,3% (N= 20) tiveram sintomas depressivos. Jho (2016), ao avaliar a prevalência e os fatores associados à ansiedade e depressão entre os familiares de pacientes com câncer na Coreia do Sul, verificou que 48% indicaram sintomas de ansiosos, e 10,3% possuíam nível severo de ansiedade.

Simpson *et al.*, (2015) constatou que maiores níveis de resiliência estão associados a menores níveis de sofrimento psicológico em cuidadores de pacientes com câncer. Caprini e Motta (2017), ao analisarem o impacto psicossocial do diagnóstico do câncer infantil, verificaram que 58,3% das famílias apresentavam fatores de risco psicossocial em nível clínico, sendo 25% em nível alto, mostrando que características psicossociais da família podem ser afetadas pelo diagnóstico do câncer. Prado, Cárdenas e Venegas (2015), ao avaliarem a sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer, verificaram que 100% deles apresentava sintomas de ansiedade e depressão. Destes, 34% apresentaram sintomas leves de ansiedade e 46%, sintomas moderados de depressão. Observaram ainda uma correlação positiva entre ansiedade e depressão. Sulkers *et al.* (2015) identificaram que os sintomas de ansiedade e depressão diminuem com o tempo, mas que 12 meses depois ainda 30% dos escores para sintomas depressivos e 40% para ansiedade estavam na faixa clínica.

Medeiros *et al.*, (2018) constataram que a maior frequência de respostas positivas em cuidadores de crianças com distúrbio mental foi na questão “sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)?”, com 96,5% de respostas positivas. Neste estudo, a maior prevalência de respostas positivas foi nesta questão, porém com um percentual menor (79%), confirmando que cuidar de um filho doente abala o equilíbrio e tensiona os cuidadores. O índice de rastreamento positivo para DPMs de Medeiros *et al.*, (2018) foi de 93,1%, possivelmente por se tratar de estudos realizados com cuidadores de crianças com distúrbio mental, com maior sobrevida e, muitas vezes, sem perspectiva de melhora dessa condição.

O processo de hospitalização pode ser estressor tanto para o paciente como para o familiar, interferindo na saúde desses (MARONSESI *et al.*, 2014). Os resultados deste e de outros estudos mostram a necessidade de um olhar ampliado aos cuidadores familiares. Nesse contexto, 41% dos cuidadores familiares deste estudo apresentaram nível alto de estresse percebido.

Alves, Guirardello e Kurashima (2013) observaram que o sofrimento dos pais devido à doença crônica dos filhos resulta em altos níveis de estresse. Maronsesi *et al.*, (2014), ao

avaliarem o estresse e sobrecarga de cuidadores de pacientes oncológicos, sinalizam que 82,3% deles apresentavam algum nível de estresse. Desses, 29% estavam na fase de exaustão. Nessa fase, é pouco provável que o cuidador tenha condições de oferecer os cuidados necessários ao paciente oncológico por ele assistido. Oliveira et al. (2015), ao apresentarem o diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de Cuidador”, avaliaram que a característica definidora do estresse apareceu em 82,6% (n= 38) dos cuidadores de crianças com câncer. Um preditor importante de estresse apontado por Sulkers et al. (2015) é a questão de a criança doente ser o único filho, situação dos cuidadores deste estudo, em que 32,3% (N= 20) possuíam apenas um filho.

Alves *et al.*, (2015) apontaram que o nível de estresse das mães de crianças com câncer está associado à suscetibilidade das crianças para contrair infecções devido à queda do sistema imune, além das reações aos medicamentos e as inúmeras dificuldades enfrentadas durante o longo período de tratamento. Neste estudo, 83,3% dos familiares apresentaram pontuação da PSS-14 superior a 30 pontos, mostrando um alto nível de estresse.

Costa *et al.* (2016), ao pesquisarem o cotidiano das mães de crianças com câncer, evidenciaram que as atribuições e preocupações constantes com a criança doente contribuem para um elevado nível de cansaço, levando ao esgotamento físico e mental das mães. De acordo com Costa *et al.*, (2016), o cuidador de crianças com câncer vivencia diversas situações, como escassez de recursos financeiros, múltiplas funções na família, sentimentos de desamparo, perda de controle, exaustão e sobrecarga. Isto pode ocasionar estresse como resposta às exigências vivenciadas (COSTA *et al.*, 2016) e afetar a qualidade de vida dos cuidadores.

Os danos à qualidade de vida podem atingir tanto o cuidador, como a família como um todo, e comprometer os primeiros seis meses do tratamento (MEDEIROS *et al.*, 2014; ZORTÉA *et al.*, 2018). Neste estudo, 75,8% dos cuidadores familiares assinalaram insatisfação com o domínio Meio Ambiente. Neste domínio Meio Ambiente, Rocha *et al.*, (2016) também mostraram insatisfação, indicando que os cuidadores sofrem com condições ambientais e financeiras precárias, além de oportunidades de lazer e segurança insuficientes. Estes autores também apontam que esforços exigidos dos pais para cuidar de seus filhos, problemas financeiros e logísticos que o tratamento pode criar os expõem a um estresse considerável, com implicações para a sua qualidade de vida. Familiares de pacientes oncológicos na Indonésia referiram boa QV (67,3%), de acordo com estudo realizado por Effendy *et al.*, (2015).

Figueiredo *et al.*, (2017) apontaram que o apoio recebido, seja de pessoas fora do círculo familiar ou dos próprios parentes, faz com que a família suporte melhor as adversidades originadas pelo câncer. A ajuda de parentes e o contato com outros pacientes e cuidadores diminui o isolamento e os faz suportar melhor a situação de sobrecarga resultante do cuidado (BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016; ANDRADE *et al.*, 2014).

Fetsch *et al.*, (2016), ao buscarem compreender a experiência vivida por familiar cuidador no diagnóstico e tratamento do câncer, constataram que o fato de ter um companheiro e mais filhos pode contribuir para amenizar a sobrecarga física e emocional e facilitar o enfrentamento das situações estressoras, com apoio emocional e redução do sentimento de solidão. O fato de possuir filhos pode representar uma rede de apoio que possibilita um melhor enfrentamento das situações de estresse. Já, no presente estudo, a prevalência dos “mais resilientes” foi maior quando tinham dois ou mais filhos, mas não significativa ($p=0,532$). Da mesma forma, para os que tinham um filho a prevalência foi maior para o grupo dos “menos resilientes”. A rede de apoio é fundamental para o enfrentamento do câncer infanto-juvenil, pois a tarefa de cuidar é cansativa e desgastante.

Brasil (2016) observou que os níveis mais altos de resiliência foram associados com baixas taxas de depressão e que, mesmo diante de grandes estressores, os níveis de resiliência estavam moderados ou altos. Este resultado também pode ser observado no estudo de Cordeiro (2018), em que os familiares com baixa resiliência apresentaram maiores níveis de sintomas ansiosos e depressivos. Este estudo também trouxe que os familiares com maiores níveis de sintomas ansiosos e depressivos apresentaram pior avaliação de QV.

Rosenberg, Starks e Jones (2014) verificaram que pais “resilientes” tendem a ter menor sofrimento psicológico. Resultado também presente no estudo de Ye *et al.*, (2017), que traz que com um alto nível de resiliência é menos provável que os pais apresentem transtornos mentais e distúrbios comportamentais. Rosenberg *et al.*, (2014) identificaram que quedas de um único ponto nos recursos de resiliência foram associadas a maior sofrimento psíquico e adaptabilidade, concluindo que os pais de crianças com câncer têm comparativamente altos índices de desfechos desfavoráveis, como sofrimento psíquico, e que aqueles com recursos limitados de resiliência podem estar em risco ainda maior.

Brasil (2016) assevera que o estresse crônico influencia negativamente na resiliência, podendo acarretar em consequências físicas e psicológicas. De acordo com Fetsch *et al.*, (2016) as famílias com mais probabilidade de adaptação são aquelas que apresentam um número reduzido de causas de estresse. Resultados que vêm de encontro aos estudos de Rosenberg *et al.*, (2014). Segundo eles, a resiliência é evidenciada pela capacidade de avançar

e viver melhor após o câncer e é moldada por recursos como otimismo, eficácia e pela evolução das experiências de doença, como o estresse cumulativo e crescimento pessoal (Rosenberg *et al.*, 2014). Estes mesmos autores afirmam que apoiar o bem-estar psicossocial dos pais de pacientes com câncer pediátrico é um componente essencial do cuidado integral ao paciente. O nível de bem-estar do cuidador familiar é diretamente proporcional à sua percepção referente à saúde da criança, quanto mais negativos os sentimentos, mais negativa é a percepção de saúde do paciente (AMADOR *et al.*, 2013).

Diante do exposto, podemos considerar que o ato de cuidar pode gerar sobrecarga, estresse e sintomas depressivos, além da renúncia de si mesmo para poder exercer o cuidado. Estes sentimentos podem afetar a qualidade de vida e a saúde dos cuidadores familiares, sendo necessário desenvolver uma rede de suporte direcionada à prevenção, reabilitação e tratamento, de modo a melhorar a saúde física e mental dos cuidadores familiares (MEDEIROS *et al.*, 2018).

4.2 APRESENTAÇÃO DOS DADOS DA ETAPA QUALITATIVA

Neste tópico, apresentam-se os resultados a partir da exploração dos dados fundamentada na análise de conteúdo de Bardin (2016), possibilitando uma compreensão acerca da vida laboral e de saúde dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. Responderam à entrevista 12 mães e quatro pais, com idade entre 20 e 44 anos, oito cuidadores familiares possuíam ensino médio completo, três possuíam ensino fundamental incompleto e três, fundamental completo e dois tinham superior completo. Quatro eram provenientes de Santa Maria; três, de Uruguaiana; dois, de Tupanciretã; dois, de São Martinho e um, de cada uma das seguintes cidades: Pedras Altas, Alegrete, São Borja, Santo Angelo e Vitória das Missões. A religião predominante foi a evangélica, com seis cuidadores familiares, os demais eram católicos, espíritas e da Igreja Quadrangular. Dentre os cuidadores familiares, 14 eram casados ou possuíam união estável e nove referiram não possuir atividade de lazer.

O material empírico produzido a partir de 16 entrevistas semiestruturadas foi organizado e agrupado em três categorias, as quais são apresentadas a seguir: estratégias para manter-se no mercado de trabalho: um desafio para quem cuida; o enfrentamento do desemprego: sentimentos de deixar o trabalho em prol do cuidado; e alterações na saúde do cuidador familiar após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil: um alerta para a equipe de saúde.

4.2.1 Categoria 1 - Estratégias para manter-se no mercado de trabalho: um desafio para quem cuida

Os depoimentos apontaram que, diante da necessidade de trabalhar e cuidar da criança ou adolescente no período de hospitalização, os cuidadores familiares criam estratégias para conciliar ambos os papéis. Nesta categoria, serão descritas as estratégias utilizadas pelos cuidadores familiares para manterem-se no mercado de trabalho, seja formal ou informalmente. A seguir, são apresentadas duas subcategorias. Uma traz as estratégias criadas pelos familiares que se mantiveram no mesmo emprego formal; e outra para os que buscaram novas alternativas de trabalho, descrevendo as estratégias de cada familiar diante da necessidade de manter/auxiliar na renda da família.

4.2.1.1 Manter-se no emprego formal: como conseguir?

Diante do quadro de internações prolongadas, quimioterapias, intercorrências, necessidade de atenção e cuidado, que continua também no domicílio, existem familiares que conseguem manter o trabalho e cuidar da criança ou adolescente durante as idas e vindas ao hospital. Eles conseguem se organizar e, assim, manter a renda da família, conforme identificado nas falas a seguir:

“Fiquei parada e pensei: e agora? E o meu serviço? E a minha vida? Tinha meu emprego. Passou tudo na minha cabeça... pelo menos seis meses eu não tenho como trabalhar... agora nessas “quimios” de quatro dias, não tem como..., por causa dessas idas e vindas, eu pedi para me liberar, mas não quiseram. Não tem como, como é que eu vou te liberar por causa disso? Aí, continuo.” (F16)

“Falei pra ele [o patrão]: se quiser me mandar embora, não tem problema, mas eu não vou deixar de cuidar do meu filho... e ele [o patrão]: ‘Não, é teu filho, quando você volta, você segue trabalhando.’” (F15)

“Eu tirei férias, depois eu tirei mais uns dias de atestado... daí eu continuo trabalhando.” (F13)

Percebe-se que os cuidadores familiares se deparam com situações em que os empregadores os mantinham no emprego, proporcionando, assim, mais tranquilidade para

convier com a situação de adoecimento, pois, nesses casos, não havia a preocupação com a renda familiar ou o desemprego.

A justificativa dos participantes que conseguiram manter o mesmo emprego foi por terem estabilidade, tinham muitos anos de prestação de serviço na mesma empresa ou eram pessoas importantes no cargo ocupado, conforme as falas:

“Estou [trabalhando] há 19 anos. Ai, não sei se é por esse motivo... não é só trocar assim [de funcionário] ... tem que ter conhecimento do fluxo da empresa.” (F 15)

“Eu fazia tudo, era tudo eu. Eu não era gerente, mas era tudo eu, ia pra direção e voltava. Primeiro perguntavam para mim o que eu achava, tudo era eu lá.” (F 16)

“Tenho liberdade de tirar atestado, até não tenho dificuldade, pois tenho estabilidade no meu emprego... se eu for hoje buscar o atestado, eu tenho certeza que eu consigo.” (F13)

A situação de tranquilidade quanto à manutenção do vínculo empregatício vivenciada pelos cuidadores familiares também foi uma forma de valorização e reconhecimento de seus empregadores, que se sensibilizaram com a experiência vivida por eles. Os trabalhadores eram de suma importância para seus empregadores e os mantendo em seus trabalhos não havia a necessidade de realizar novas contratações e adaptações para o cargo. Eles já tinham conhecimento sobre o funcionamento da empresa e, assim, exerciam suas atividades com sapiência. A certeza do retorno do funcionário para os seus afazeres era uma tranquilidade também para os empregadores.

Para o cuidador familiar, continuar trabalhando traz bem-estar e ânimo para enfrentar a situação de adoecimento, como expresso por F13:

“Trabalhar me faz bem, estar no convívio me faz bem, me parece que eu tenho mais energia de chegar em casa, eu tenho mais ânimo de dizer que eu estou sendo útil.” (F13)

Diante do sofrimento do diagnóstico do câncer infanto-juvenil, das incertezas do tratamento e do medo da perda, a manutenção do emprego é um alento diante do contexto de tormento e tensão, muitas vezes vivenciados.

Os familiares que mantiveram o emprego desenvolveram estratégias que ajudavam a tornar possível a manutenção deste vínculo e continuar trabalhando. Dentre essas, estão os afastamentos temporários por atestados, férias e licença para tratamento de saúde.

“Tirei atestado para cuidar num primeiro momento, aqueles 35 dias, depois eu tirei férias, depois tirei mais uns dias de atestado. Eu tento não tirar atestado, conforme ela está, se tem condições de vir coletar e levar para casa, eu faço isso... mas, quando não dá, eu tiro ou intercalo com as férias.” (F13)

“Fui numa psiquiatra, pedi um laudo. Daí, hoje, entrei por isso [laudo psiquiátrico]... porque eu não tenho condições mentais [de trabalhar].” (F16)

As férias, atestados e laudo são usados para conseguir o afastamento durante o período de tratamento da criança ou adolescente, mantendo o vínculo com o trabalho. Além disso, há também a possibilidade de execução do trabalho fora do horário de expediente e até mesmo durante as internações, bem como a possibilidade de compensar as horas faltantes em outros momentos.

“Compensar horas em outros momentos; levar [para casa], às vezes, os materiais que a gente tem pra fazer... Levo trabalho pra casa ou vou fazendo aqui na internação... se essas formas de fazer não fossem consideradas como trabalho, não teria condições, não se consegue fazer tudo.” (F13)

Os aplicativos de celular também são uma ferramenta que possibilita prestar assistência à empresa a distância, e cuidar da criança ou adolescente.

“Eu estou sempre trabalhando... sempre com as colegas no ‘Whats’.” (F16)

Também existe o empregador que libera o familiar para o cuidado do filho sem a necessidade de desenvolver seu trabalho no momento da hospitalização.

“Ele disse que não precisa trazer atestado, mas alguma coisa que comprove que eu estava lá [hospital].” (F15)

O empregador solicitava apenas um comprovante, mostrando os dias de internação. Durante esse período o empregado continuava recebendo seu salário e, quando a criança ou adolescente tinha alta hospitalar, retornava ao trabalho e seguia com suas atividades.

Porém, mesmo com a liberação para cuidar da criança ou adolescente, é possível perceber que havia um desconforto, um mal-estar, em relação à situação vivenciada.

“Eu, não consigo estar de atestado, eu tenho vergonha de estar de atestado.” (F13)

“Claro, é uma boa, mas eu não me sinto bem... a gente não se sente à vontade, porque fica chato... é inevitável que se diga que está aqui sem trabalhar e recebendo.” (F15)

Foram poucos os familiares que mantiveram o vínculo empregatício diante da necessidade de cuidar da criança ou adolescente durante o tratamento oncológico, dos 16 entrevistados, três mantiveram. Para tanto, criaram-se diversas estratégias para a manutenção deste emprego. Nesta perspectiva, mesmo mantendo o vínculo empregatício, existem o estresse diante da situação vivenciada e o fato de manter o emprego, ser remunerado sem estar presente no trabalho ou até mesmo estar de atestado, que parecem ser percebidos como uma conduta inadequada.

4.2.1.2 O emprego informal como alternativa: diversificando e adaptando-se à nova realidade

A situação de manter o vínculo empregatício não é uma realidade para todos os familiares que cuidam de crianças e adolescentes com câncer. Deixar o emprego para acompanhar a criança ou adolescente é um fator de angústia e preocupação nas famílias que acabam optando pelo cuidado. A necessidade de pedir ajuda, depender de alguém para ter algum dinheiro e não estar com as contas em dia são um sofrimento para os cuidadores familiares.

“Comecei a me angustiar, porque acontecia uma coisa, eu tinha que pedir dinheiro a alguém. Não por orgulho, mas eu já estava acostumada a ter meu dinheiro, não pedir... Ficar umas contas para pagar, aquilo foi me preocupando, porque a loja não quer saber se tu tá passando por motivo de doença, ela quer saber que tu pague. Os juros vão correndo, aí tu fica nervosa, apavorada.” (F14)

E, diante dessa situação, os cuidadores familiares que não se mantiveram no trabalho procuraram novas fontes de renda, para manter ou ajudar no sustento da família. Assim, após passar um primeiro período de desemprego, alguns cuidadores familiares conseguiram conciliar trabalho e cuidado. Muitas vezes, com o trabalho informal, que proporciona maior flexibilidade de horários, possibilitando ambos os papéis. Dos 16 cuidadores familiares participantes desta etapa do estudo, três entraram no mercado informal.

“Agora vendo roupa e joias.” (F5)

“Faço uns pães, uns doces... eu não fazia pra vender, aí comecei a pensar, é um tipo de renda que eu vou ter... é uma forma de eu ter uma renda, a gente sempre quer ter uma renda pra gente... é um trabalho, só que não é um trabalho com carteira assinada, é como autônoma.” (F6)

“Comecei a avisar que eu ia fazer faxina, aí começou a aparecer alguma coisa, nada fixo.” (F14)

Diante da necessidade de longas internações ou prolongadas ausências do lar e até mesmo de suas cidades, como era o caso de alguns pacientes que faziam tratamento no hospital pesquisado, não há um ganho constante ou uma renda fixa. Essa renda informal cessa e só há um retorno quando se tem a possibilidade de realizar o trabalho novamente. E, neste momento, a família se organiza em casa, contando com a ajuda de outros familiares para continuar a atividade e manter a fonte de renda.

“Durante a internação eu não estou vendendo [roupas e joias], aí fica parado... a mãe recebe os pagamentos dos clientes... quando vem o fornecedor entregar os produtos, aí eu fico em casa e a mãe vem [acompanhar na internação].” (F5)

Esse relato mostra a reorganização familiar. Quando há a necessidade de hospitalização da criança ou adolescente, a mãe deste cuidador familiar recebia o pagamento dos clientes e, quando surgia a necessidade de estar presente para receber as mercadorias, a mãe do cuidador familiar acompanhava a criança ou adolescente no hospital.

Mesmo que a renda seja menor e que só haja a possibilidade de trabalho durante os intervalos das hospitalizações e consultas, percebe-se que há uma sensação de alívio e maior dignidade ao se ter a possibilidade de uma fonte de renda.

“A gente sempre quer ter uma renda pra gente [risos].” (F6)

“Aquele teu dinheiro próprio é bom, porque tu sabe que não depende de ninguém, só de ti.” (F14)

O trabalho informal surge como alternativa neste momento, sem que seja necessária a presença constante no trabalho, possibilitando o acompanhamento na hospitalização. O cuidador familiar encontra no mercado informal a viabilidade de renda para a família;

consegue se adaptar à realidade que vivencia como cuidador da criança ou adolescente e ter uma fonte de renda.

4.2.2 Categoria 2 - O enfrentamento do desemprego: sentimentos de deixar o trabalho em prol do cuidado

Conforme já mencionado, a realidade de ter uma renda, de conseguir em algum momento conciliar trabalho e cuidado não era uma realidade vivenciada por todos os participantes. Após sair do emprego, muitos não conseguiram retornar ao mercado de trabalho durante o tratamento da criança ou adolescente. Foram sete cuidadores familiares que largaram seus empregos. Destes, cinco não retornaram ao mercado de trabalho e um cuidador familiar se preparava para voltar a trabalhar, pois estava no seguro-desemprego. E, diante desta situação, quando não se tem uma alternativa de renda, o que acontece com essas famílias? Como é vivenciada a situação de desemprego? Como elas enfrentam este momento? Qual o sentimento diante deste novo contexto?

4.2.2.1 Abrir mão do trabalho, com a consciência tranquila: será?

A situação de cuidar da criança ou adolescente em tratamento oncológico impossibilitou alguns cuidadores familiares de conciliar o trabalho e o cuidado, coincidindo com situações em que o cuidador familiar se preparava para voltar ao mercado de trabalho, após a saída de outro emprego. Ao receber o diagnóstico, os cuidadores familiares necessitaram rever os planos, tendo que adiar o retorno ao trabalho e dedicar-se ao cuidado.

“Eu estava em casa, no seguro [desemprego] me preparando para correr atrás de um novo emprego... aí já esqueci... só em função dela, tudo em torno dela, tudo funciona em torno dela... e não tem como, nem se quisesse a gente não tem como trabalhar [lamentando].” (F11)

“Tentei até ver uns atestados, mas não teve como eu ficar só afastada, aí eu pedi dispensa... naquele momento nem pensava mais em emprego, não pensava em nada, era só a saúde dele para mim.” (F6)

Os familiares que abriram mão do trabalho em prol do cuidado explicaram os motivos pelos quais tomaram esta decisão, mesmo estando em um emprego que consideravam bom, a necessidade de cuidar do filho, ter mais tempo para este cuidado e de dar apoio ao cônjuge

foram alguns dos motivos citados pelos cuidadores familiares para tomar tal decisão. Estas questões impossibilitaram a conciliação do trabalho e do cuidado.

“Vi que a dimensão era maior, que ia precisar mais de mim [a filha]. Então, eu tenho que estar livre para ela, não tem como [continuar trabalhando]... eu estava aqui [hospital] e com a cabeça lá. Então, eu queria estar tranquila aqui... tinha vários projetos... esse ano eu ia estudar [choro]... não posso pensar agora em mim, eu não posso.” (F12)

“Larguei tudo... não tive escolha, eu gostava do emprego, mas tive que abrir mão, o serviço, a gente arruma outro, sempre vai ter, mas o filho é um só.” (F7)

“Falei com a pessoa que eu estava trabalhando que não tenho condições de continuar, vou ficar ao lado da minha esposa. Neste momento, minha família é mais importante.” (F2)

“Quando eu descobri a doença, eu primeiro me foquei nele... eu não tenho data, não tenho dia para voltar (falou para a patroa). Se, quando eu voltar, a senhora quiser que eu continue, tudo bem. Senão, não tem problema.” (F14)

Ao optarem por deixar seus empregos e planos, os cuidadores familiares conseguiam mais tempo para se dedicar ao cuidado das crianças e adolescentes, focando sua atenção em quem, por hora, mais necessitava. O adiamento dos planos gerava tristeza nos cuidadores familiares; entretanto, priorizavam a necessidade de permanecer ao lado do paciente sem outras preocupações, acarretando na impossibilidade de seguir trabalhando. A necessidade de estar presente com a criança e adolescente, a preocupação e as ausências impossibilitaram a manutenção do vínculo empregatício. Muitos contavam, naquele momento, apenas com ajuda do BPC.

“O benefício dela sim, consegui bem no início.” (F11)

“A renda agora é só o benefício.” (F9)

E o emprego, que teve que ser deixado, acabava ficando em segundo plano. Diante da necessidade de presença constante, alguns cuidadores familiares acreditavam que o mais importante, era estar junto ao filho e à família. A saída do trabalho era encarada tranquilamente, como uma decisão acertada.

“Então eu abri mão [do emprego] porque eu penso que neste momento nada mais é importante para mim do que a minha família... diante dessa situação, hoje, pra mim, a prioridade é eles... eu digo que foi tranquilo [largar o emprego]. Com maturidade tomei essa decisão, as pessoas com quem eu trabalhava entenderam. Então, eu estou tranquilo. Neste quesito, estou bem tranquilo.” (F2)

“Naquele momento, nem pensava mais em emprego, não pensava em dinheiro, não pensava em nada, era só a saúde dele pra mim... A saúde dele é importante! O emprego, depois que ele tiver bom, eu consigo de novo, corro atrás... Eu não me importava com o emprego, me importava a saúde dele.” (F6)

O foco neste momento era a criança ou adolescente que passava pelo tratamento do câncer. Por outro lado, a necessidade de estar no hospital constantemente, na internação, nas consultas ou para nas quimioterapias no ambulatório, tornavam cansativa a vida dos cuidadores familiares. Eles relataram não ter tempo, por estarem sempre em função do cuidado, ou se sentiam cansados com a rotina. E, quando voltavam para sua cidade, para a sua casa, não se sentiam em condições de trabalhar.

“É cansativo! Tu cansa, não dorme direito, dorme mal... Imagina, tu já chega cansada, não dá vontade de nada [referindo a não condição de trabalhar].” (F10)

“Só em função dela [da paciente]! Não tem como, nem se quisesse, a gente não tem como trabalhar.” (F11)

A situação de não querer deixar o cônjuge sozinho, no cuidado da criança ou adolescente, era outro fator que os afastava do trabalho.

“Semanas e semanas só a minha esposa aqui. Então, dessa vez coloquei o coração... primeiro. Falei com a pessoa que eu estava trabalhando: não tenho condições de continuar, vou ficar ao lado da minha esposa.” (F2)

E, assim, os cuidadores familiares se dedicavam exclusivamente ao cuidado da criança ou adolescente durante o tratamento oncológico. Todavia, essas rotinas de cuidado e de internações, apesar de serem cansativas, também serviam de distração para ocupar o tempo em que não estavam trabalhando.

“Esse vai e vem, por mais que seja sempre para o mesmo lugar, não fica aquela rotina. É cansativo ficar só em casa, sem fazer nada. Como a gente está pra lá e pra cá, não é tão difícil... é mais tranquilo, porque não tem aquela rotina de ficar só em casa ou só no hospital.” (F11)

Porém, apesar da certeza de que estar ao lado do filho e da família no hospital fosse a escolha acertada, apesar de parecer ser tranquila esta decisão de sair do emprego, existe a pressão da sociedade.

“Às vezes perguntam: ‘Como está ele [o paciente]?’. Aí, se eu digo: Tá bem... – ‘Ah, mas se tá bem por que que tem que estar lá no hospital, por que que vocês têm que estar lá com ele, por que que não está trabalhando?’... – Não entendem! E o correto seria o quê? Eu trabalhar!... O que eu queria era estar trabalhando como estava antes... A gente se preocupa com o que os outros pensam... as pessoas desconhecem o que é isto, não é uma dor de cabeça que toma remédio e passa. É uma luta, uma guerra! É o tempo todo... e tu tem que disponibilizar desse tempo.” (F2)

A situação, que em um primeiro momento era relatada com tranquilidade, passava a se tornar mais complicada, árdua e pesada. E a falta de renda ou até mesmo da rotina do trabalho começava a afetar os cuidadores familiares.

“Às vezes eu acho falta, a gente acha falta, né? De sair [para trabalhar], a questão financeira também, porque seria mais uma ajuda.” (F11)

“Eu gostaria de não precisar de nada disso, só de poder estar em casa, com eles, trabalhando, como estava antes.” (F2)

Portanto, mesmo diante dos relatos de que sair do emprego foi a melhor escolha, mesmo tomando esta decisão com certeza e maturidade, existe uma preocupação por trás desta decisão, com relação à renda da família, com o que a sociedade pensa e impõe, ou mesmo a falta da rotina do trabalho e da renda. Existe uma dualidade de sentimentos diante da necessidade de cuidar e do afastamento do emprego.

4.2.2.2 A difícil decisão de se dedicar exclusivamente ao cuidado

Enquanto para alguns o afastamento do mercado de trabalho parecia ser menos complicado, para outros existiam certo sacrifício e desconforto por estar desempregado. Dos sete cuidadores familiares que pararam de trabalhar, cinco não retornaram ao mercado de trabalho e eles relataram a situação de passar pelo momento de desemprego como algo que foi de sofrimento. O que os cuidadores familiares sentiam realmente diante desta situação de desemprego? Por que para eles torna-se difícil essa situação? Como é a realidade dos que deixaram seus empregos para cuidar da criança ou adolescente com câncer?

“É cruel [sair do emprego], porque a gente tem toda uma rotina, eu sempre trabalhei... eu nunca dependi do meu marido nem para um sabonete. Sempre comprei minhas coisas, sempre tive meu dinheiro.” (F12)

E, este momento, de largar o trabalho torna-se um sofrimento, bem como a dependência de outras pessoas, gerando desconforto e angústia. A própria falta da rotina do trabalho é uma tensão e a dedicação ao cuidado exclusivo torna-se desgastante.

“Tu já está acostumada, chegar todo começo de mês, com aquele teu dinheiro próprio, que é uma coisa que é bom, porque daí tu não depende de ninguém, só de ti... e depois de uma separação tu ter que pedir dinheiro pra pessoa? Não por orgulho, mas eu ficava chateada.” (F14)

“Me senti um pouco mal, porque eu gostava do que fazia. Demorei tanto pra conseguir o serviço, daí, quando estava gostando... fazer o quê? Tem que largar, tem que largar... eu me sinto um pouco entediado... sinto falta em ter alguma coisa pra fazer, para me ocupar. Daí, eu ocuparia a minha cabeça.” (F7)

A insatisfação diante da nova situação vivenciada pelos cuidadores familiares é visível nestes depoimentos. O constrangimento de pedir ajuda, a falta da rotina do trabalho é um sofrimento e, principalmente, o fato de não ter renda suficiente para sustento da família e do filho doente gera angústia. O trabalho e a possibilidade de renda poderiam dar mais dignidade e tranquilidade diante do momento difícil que elas enfrentam.

4.2.3 Categoria 3 - Alterações na saúde do cuidador familiar após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil: um alerta para a equipe de saúde

Diante dos relatos da dificuldade de sair do emprego, de ter que se adaptar à nova rotina de cuidado, de entrar no mercado informal como alternativa ou mesmo de manter o vínculo empregatício, mas não estar indo trabalhar e ter que tirar atestados e sofrer com a pressão da sociedade, essas situações podem ser um agravamento na saúde dos cuidadores familiares. Toda essa situação gera sobrecarga emocional, física e psicológica. E como fica a saúde do cuidador familiar, que, além dessas dificuldades, tem que cuidar de uma criança ou adolescente com câncer?

Os cuidadores familiares têm a percepção de alguma alteração em sua saúde após o diagnóstico do câncer infanto-juvenil, seja no físico, no emocional ou em ambos. Existe uma mudança no estado de saúde deles. A alteração, muitas vezes, passa despercebida ao olhar da equipe de saúde e até para eles mesmos.

Dos 16 familiares entrevistados, um relatou não haver alterações no seu estado de saúde (físico ou mental), depois da descoberta do câncer infanto-juvenil. Ele comparava sua situação com a de outros familiares que estavam com os filhos em cuidado paliativo. Desta maneira, acreditava que, frente aos problemas vivenciados por outras famílias, o que ele estava passando não o afetava física ou psicologicamente. A situação de outros familiares o fortalecia.

“Para mim tá tudo tranquilo... a gente percebe que tem pais que sentem bastante, mas eu, até agora, não senti nada de baque, que mexa, que mude... Claro que eles passam por um negócio mais forte que eu... a nossa internação é um pouco mais tranquilo... tem uma ansiedade quando ele foi fazer a mielo [mielograma, exame realizado para avaliar a medula óssea]. Tu fica naquela expectativa, mas ele [o médico] me deu a notícia que deu tudo certo. Então, estou tranquilo.” (F15)

A situação de estar perto do filho durante o tratamento ameniza o sofrimento e a esperança se torna algo positivo.

“Eu estando junto com ele e sabendo que ele está brincando assim, pra mim está bem... No primeiro momento te abate, mas depois tu vai digerindo, vai se adaptando e começa a entender que, se uma medicação não deu certo, vai vir outra... Apesar desta segunda vez ter dado uns ‘pepininhos’, mas ele está conseguindo ir adiante.” (F15)

E o fato de parecer estar forte neste momento também está relacionado ao cônjuge, para dar apoio e ajudar no enfrentamento.

“Ela se afeta muito, eu digo: Cuida do teu filho, se ele está bem, está tudo bem... não fica prevendo o desastre, isso é pior.” (F15)

A comparação em relação ao estado de saúde de outros pacientes contribuía para maior tranquilidade e facilitava o momento vivenciado. A sensação de aquele ser um momento passageiro, de que o filho respondia ao tratamento, não afetava o estado de saúde desse familiar. E a ansiedade e preocupação vivenciadas eram temporárias, visto que o filho respondia ao tratamento.

Porém, este sentimento de tranquilidade não era compartilhado pelo restante dos familiares. As alterações de saúde deles são bastante comuns após a descoberta do câncer infanto-juvenil. E, mesmo a situação de ver outros pais com o filho em cuidados paliativos não era um alento, mas sim um sofrimento para quem convivia no mesmo ambiente.

“O que mais ‘mata’ nós, mães, é a convivência com quem recidivou, com quem está em estágio final, com quem está em tratamento paliativo. Olhar para aquela criança ali e saber que a mãe e o pai vão estar com ele só mais alguns dias. Esse convívio é horrível. É pensar que daqui uns dias eu posso estar vivendo isso, a palavra ‘paliativo’ é horrível.” (F13)

O sofrimento de alguns pais é compartilhado pelos demais, a tristeza, a despedida, a dor sentida são difíceis para quem está neste convívio. E o medo de algum dia estar nesta situação é o temor dos cuidadores familiares. As derrotas, os pontos negativos do tratamento ficam em evidência quando se está enfrentando o câncer.

Diante do tratamento, das idas e vindas ao hospital para consultas e quimioterapias, das hospitalizações, das dificuldades vivenciadas pelos familiares, do medo, do estresse, da saída ou mudança de seus empregos e das dificuldades financeiras, as alterações de saúde são quase inevitáveis. Para os próprios familiares, a saúde fica em segundo plano. Alguns só se dão conta de alguma alteração de saúde quando são questionados ou nem reconhecem os sintomas como alterações de saúde.

“Nem deu tempo de pensar... mas eu sinto cansaço... estou bem mais irritada, bem, bem... tudo me irrita.” (F16)

“Visivelmente não mudou nada; porém, ansiedade, dor no peito... mais é a parte psicológica, alterações emocionais, tomando medicação para ter autocontrole, para poder viver, para poder continuar a vida.” (F13)

“Estresse é doença? É, isso daí tá bem complicado.” (F8)

As alterações na saúde dos cuidadores familiares passam quase despercebidas, exatamente por não serem visíveis e prioritárias, mas nem por isso são irrelevantes. Alguns familiares sentem-se surpresos quando questionados sobre sua saúde, sentem-se surpresos de ter alguém se preocupando com eles. A fragilidade deste momento e as alterações relacionadas à saúde dos cuidadores familiares merecem atenção da equipe de saúde, pois eles nem mesmo se dão conta destas alterações. Quando são questionados, primeiramente referem não haver alterações, porém, após alguns instantes, as alterações começam a ser mencionadas.

“Não tenho alteração de saúde... Ah, o emocional muda muita coisa... muito medo.” (F4)

“Eu estou bem de saúde... Ah, o psicológico sim... mais estressada, preocupada... me sinto mais nervosa.” (F3)

Também são referidos alguns sintomas físicos após a descoberta do câncer infanto-juvenil na família. Após o período de adaptação, as alterações começam a aparecer. A sobrecarga acarreta, muitas vezes, alguns sintomas, relacionados à saúde. Eles são percebidos das mais diversas formas, como dores, inchaço, cansaço, entre outras alterações:

“Eu tenho sentido bastante dor... dor nas costas, sei lá se é coluna.” (F10)

“Comecei a roer unhas.” (F11)

“Os meus pés incham... comecei com esses inchaços nos pés e umas dores diferentes nas costas. Tem dias que me sinto mais cansada... quando venho pra cá parece que eu estou sempre cansada.” (F14)

“Minha imunidade! As unhas estavam acabadas, porque elas se escamam.” (F16)

Cansaço, dores e unhas roídas foram citados como algumas das manifestações físicas que podem ser percebidas por eles. Porém, estes sintomas podem estar relacionados às alterações psicológicas. O estresse e a ansiedade podem causar alguns destes sintomas. E,

devido à própria ansiedade, alguns familiares relataram o aumento do apetite e do peso, podendo ser esta uma das causas das dores musculares ou articulares.

“Mais ansiedade, muito mais... eu engordei mais, engordei mais e não consigo mais voltar.” (F1)

“Fora os quilinhos que ganhei, que a ansiedade me faz eu comer.” (F6)

“O peso, o peso sim, cozinho pra ela [paciente] e já como junto, não sei bem se da ansiedade... a gente fica ansiosa e come mais.” (F11)

“Obesidade... a coluna endurece... dor de estômago.” (F13)

Esta ansiedade leva a outros sintomas que vão de insônia e cansaço até algumas alterações emocionais.

“Cansada, pelo fato de a gente estar parada [sem a rotina do trabalho], te cansa mais... acho que é próprio da ansiedade... eu só estou me sentindo um pouco mais cansada. Eu me sinto sensível, mais emotiva.” (F12)

“Eu fiquei com ansiedade, custo a dormir, muito cansada... é o nervosismo.” (F10)

“Emocionalmente eu diria que fui um tanto afetado... quero trazer pra mim e aliviar o fardo deles (cônjuge e paciente). Às vezes, se torna pesado nos ombros... Nessa hora, eu sinto o peso, o fardo. Eu acredito que fui bastante afetado, bastante... é difícil[,] porque tu esconde coisas... eu não durmo... o sono não é o mesmo.” (F2)

“O emocional deve estar um pouco abalado, mas... eu não era chorona e passei a ser chorona. Passei a ser sentimental.” F(14)

Há necessidade de utilização de medicamento para auxiliar na redução da insônia:

“Falta de sono. Agora, tenho insônia. Já aconteceu de eu ter que tomar aquele Rivotril... às vezes é necessário. Conseguir botar meu sono em ordem, isso não consegui mais... A gente fica com aquele sono que não descansa, tu não relaxa.” (F6)

Em alguns cuidadores familiares se percebeu que foram bastante afetados emocionalmente pela situação vivida, haja vista a repetição de palavras que apresentavam.

“Eu tenho mais preocupações, fico mais preocupado, mais ansiedade, mais preocupação... mais ansioso... fico bem preocupado, apreensivo.” (F7)

“Eu fiquei com ansiedade, custo a dormir. Não sei o que vem na cabeça... é o nervosismo, é o nervosismo.” (F10)

As questões psicológicas começavam a vir à tona quando eram questionados sobre sua saúde. Muitas vezes, é um sofrimento que se vive sozinho ou até mesmo escondido. É difícil para eles relatar o seu estado emocional. Mas eles se emocionavam quando se davam conta dessas alterações, que não eram faladas ou conversadas.

“Eu choro no banheiro, não na frente dele [do paciente], nem na frente do marido...” (F10)

“Cansava de ir para o banheiro do hospital para chorar, e não chorar na frente dele. Se eu não lutar, quem vai ajudar meu filho? Ele precisa de mim.” (F6)

A dor e a preocupação de ver um filho com câncer abala o estado emocional e psíquico dos cuidadores familiares. A incerteza e o medo diante do tratamento geram angústia, medo e preocupação.

“Fico meio abalada, principalmente quando dá esses exames como agora, que mostrou que ele tem de novo [a doença]... A gente fica mais nervosa por isso, de olhar para ele e focar no problema.” (F3)

“Preocupação, a gente se preocupa... sem vontade de fazer as coisas, sem ânimo... desde que descobri a doença dela... só a tristeza mesmo.” (F5)

“Bem mais, mais ansiosa, mais nervosa, mais tudo, tudo junto... tá sob pressão com ele aqui dentro. Então fica... fica bem... bem fora da casinha. Na minha cabeça, eu não sei se ele vai aguentar, me dá um negócio, porque a gente escuta tanta coisa...” (F8)

“Mais nervosa sim... mais ansiedade, a gente fica na expectativa das coisas, do que vai acontecer, do que não vai...” (F11)

A saúde psíquica dos cuidadores familiares encontra-se abalada. E, diante do desespero, eles tomam atitudes que podem ser prejudiciais à sua saúde. Como é o caso de um familiar que sofria de depressão e fazia tratamento havia alguns anos. Após o diagnóstico do

filho, abandonou o tratamento, sem orientação médica. Ele achava que desta maneira estaria “melhor” para cuidar de seu filho. Este problema não havia sido relatado à equipe de saúde, causando mais sofrimento e angústia a esse cuidador familiar.

“Fiquei três anos e meio tomando remédio... de depressão... Quando deram o diagnóstico da doença dele, eu larguei os remédios... por conta... de uns tempos pra cá, comecei a me sentir mais angustiado, dá vontade de ficar sozinho... mais vontade de sumir, mas, na hora, penso que ele precisa de mim.” (F9)

A desinformação e a tomada de decisão sem conhecimento ou orientação de especialista podem colocar em risco até mesmo a vida do cuidador familiar. Alguns têm consciência da importância de buscar ajuda profissional.

“É muito importante ter um acompanhamento profissional, se necessário, tomar medicação.” (F13)

O cansaço vai além das paredes do hospital, o cuidado se estende para casa, pois o foco é sempre o paciente, o que causa cansaço e estresse. Porém, nestas horas em que o estresse, a preocupação e ansiedade parecem tomar conta, o trabalho pode ser uma fuga e uma grande ajuda neste momento.

“Trabalhar me faz bem... estou sendo útil... alguém depende de nós, depende do nosso equilíbrio.” (F13)

“Todos esses dias aqui no hospital só com ele e lá em casa de novo... isso acaba cansando... O meu marido, a forma dele se distrair da doença é trabalhar.” (F16)

Os cuidadores familiares estão tão abalados e necessitados de cuidado e atenção quanto os próprios pacientes. Necessitando de um olhar atento da equipe de saúde e de toda a rede social, de modo a poder abrandar seus sofrimentos e proporcionar dignidade a esses cuidadores familiares que se dedicam ao cuidado.

Entretanto, mesmo diante do sofrimento vivenciado no cuidado da criança ou adolescente com câncer, os cuidadores familiares conseguem ver o lado positivo da situação vivenciada. As mudanças positivas, a esperança e os ensinamentos são relatados por eles e a valorização dos momentos e das pequenas coisas são aprendizados desta vivência.

“Eu penso que o que vai ficar é a valorização da vida, a valorização da família, a valorização do abraço silencioso... viver o simples, viver o hoje, comer junto, o silêncio da televisão... aproximação da família, acho que isso mudou lá em casa.” (F13)

“Aproximou mais a família.” (F7)

“Ser mais grata com as coisas... eu tento pensar em coisas boas, quando vem o medo, eu já tento eliminar. Senão, tu se afunda... Eu vejo o fim da minha caminhada com vitória... é viver o dia e agradecer, porque tá ali a minha gordinha (paciente).” (F12)

“A gente enxerga a vida de outra forma depois que passa por isso.” (F8)

“Eu consigo enxergar coisas que eu não enxergava. Necessidade, principalmente, do próximo... Isso me ensinou muito a ter mais paciência e aprender a escutar... Pra mim foi um ensinamento, está sendo ainda. É coisa que a gente vai levar pra sempre.” (F6)

“Eu levaria muito tempo para te falar sobre tudo o que eu aprendi em cada internação... Essa doença tem muita coisa a me ensinar... aquilo que parece ser mal, pode se tornar em bem... depende daquilo que vou alimentar.” (F2)

Os cuidadores familiares encontram na fé e na religiosidade ferramentas que os auxiliam na superação desse momento.

“Amadureci muito a minha fé aqui dentro... Eu tenho fé. É a fé que fortalece a gente, não questão de religião, mas é questão de fé mesmo.” (F1)

“Em Deus, na espiritualidade... tem que ter força, tem que ter fé, tem que ter coragem, persistência, vai dar certo.” (F16)

“Tem dias que sou bastante ‘rezadeira’.” (F13)

“Tenho fé em Deus, é 90% da minha força, eu acho.” (F7)

“Se não é a fé, eu te confesso, com toda certeza, que eu teria perdido essa batalha... se não fosse pela fé que eu tenho, eu já teria entrado em depressão.” (F2)

“Eu me foco em Deus quando estou meio desanimada. Eu penso em Deus, que Deus é todo poderoso e dá ajuda pra gente. Tenho fé, ainda bem que tenho fé!” (F3)

“Deus! Ele que me dá força todos os dias pra me levantar de cima de uma cama. Dá saúde bastante para gente que tem que cuidar.” (F10)

A visão positiva, a fé e a religiosidade são ferramentas utilizadas para o enfrentamento deste momento e promotoras da resiliência. Elas os auxiliam na manutenção da saúde mental. São nestes pontos que eles encontram força para seguir na luta diante do tratamento do câncer infanto-juvenil. Outro fator que os fortalece e auxilia é a ajuda recebida de familiares, amigos, das outras mães e da equipe envolvida no cuidado. Ela é fundamental na manutenção da saúde dos cuidadores familiares.

“Deus o livre, se não fosse minha mãe!... E as outras mães! A gente conversa, às vezes, chora. Uma consola a outra... Graças a Deus, minha família está sempre lutando. Meu marido... eu sinto que não estou sozinha.” (F4)

“Fizeram até novena! Foi tão gratificante quando eu voltei para minha cidade. Todo mundo perguntava como que estava... Eu sempre dizia uma palavra de apoio [antes], mas eu não sabia o quão bom era ouvir isso.” (F16)

“A minha maior terapia é a casa da minha irmã... eu tenho apoio da minha família... nós, mães, nos apoiamos uma a outra.” (F13)

“Pessoas de onde morávamos antigamente souberam e já se mobilizaram financeiramente sem a gente pedir nada... A gente sempre tem alguém que sempre abraçou essa causa com a gente e não nos tem faltado nada. Nunca nos faltou nada, por questão financeira.” (F2)

“Não sei o que seria se não fosse a ajuda que a gente teve aqui no início: a psicóloga, as enfermeiras, o médico, as pessoas, as outras mães, os outros pais.” (F11)

Todas as pessoas envolvidas no auxílio aos cuidadores familiares têm um papel fundamental neste momento, tanto emocional quanto financeiro. Esta ajuda vem nas mais variadas formas, seja em uma conversa, uma palavra de conforto, apoio e também financeiramente. O sofrimento e a tristeza são amenizados com a ajuda recebida destas pessoas e, desta maneira, fortalece a resiliência dos cuidadores familiares.

4.3 DISCUSSÃO ETAPA QUALITATIVA

É sabido que a doença de um filho causa sofrimento na família e a todos que estão próximos. E, quando se fala em câncer infanto-juvenil, o estigma da doença causa medo e desespero, principalmente nos familiares. O cuidado de uma criança ou adolescente com câncer requer disponibilidade e atenção contínua diante da fragilidade em que eles se encontram. A presença ininterrupta nas consultas, exames, horários de medicamentos, a assistência em momentos de crise e dor podem gerar sobrecarga aos cuidadores familiares. E o cuidado prestado a uma criança ou adolescente com câncer torna-se um desafio, pois necessita de atenção constante, para além dos cuidados comuns a qualquer criança (DIAS, 2016).

Além da doença e tratamento, que por si sós são geradores de aflição e angústia, existem outras preocupações na vida dos cuidadores familiares, como a vida que tinham, seus afazeres, seus planos e a vida laboral. Todas essas esferas são alteradas completamente durante o período de tratamento do câncer infanto-juvenil. E, diante das intercorrências vivenciadas no processo de tratamento, estes aspectos da vida ficam de lado, num segundo plano. Neste momento, a saúde do filho vem em primeiro lugar.

Não obstante, essas particularidades não são menos importantes na vida dos cuidadores familiares, pois causam estresse, sofrimento e preocupações. As novas atribuições de cuidador são acrescidas às já existentes em uma criança ou adolescente saudáveis, tornando imprescindível que a família seja parceira nas ações de cuidado e que esteja presente durante o tratamento. Essa nova situação vivenciada é passível de sofrimento, indicando que o cuidador familiar também necessita de compreensão em sua singularidade e estar acompanhado por profissionais de saúde (SOUZA, 2013, MARCHI *et al.*, 2016).

Estudos apontam que os familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico têm suas vidas afetadas pelas rotinas de cuidado e acabam abdicando, quase que totalmente, de outros aspectos de suas vidas. As adaptações na rotina da vida familiar acarretam transformações no cotidiano dos cuidadores, comprometendo o sono, a vida social e laboral, lazer, prazeres e cuidados pessoais. Os cuidados com um filho em tratamento oncológico os consomem em tempo integral. Os efeitos da hospitalização transcendem a doença e alteram o cotidiano e a estrutura familiar. Podendo levar a um desequilíbrio das necessidades internas, como na reorganização emocional, redistribuição de papéis, sentimentos de aflição, insegurança e medo e também as pressões no ambiente externo, como

a quebra da rotina e os aspectos econômico-financeiros. (GUIMARÃES, 2015; BRASIL, 2016; AMADOR *et al.*, 2013; COSTA *et al.*, 2016; ANDRADE *et al.*, 2014)

Um dos aspectos bastante afetados diante desta situação é a vida laboral dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Esse assunto é citado em alguns estudos como sendo uma dificuldade vivenciada; porém, não é aprofundado, mesmo sendo um importante fator na desestrutura familiar. As constantes ausências do trabalho podem ser causa de preocupação para alguns cuidadores familiares, que temem a perda do emprego. A interface família-trabalho se entrecruza, muitas vezes, em que um desequilíbrio na vida familiar pode levar ao desequilíbrio na vida laboral e vice-versa. E o resultado de doença na família, noites mal dormidas, desgaste diante da prestação de cuidado ao doente ocasionam repercussões no cotidiano do trabalho (SILVA, 2011).

No caso dos familiares cuidadores das crianças e adolescentes com câncer, a dedicação ao cuidado faz com que muitos deles abram mão de seus empregos para se dedicar integralmente ao cuidado. Diversos estudos que apontam as mudanças na vida dos familiares cuidadores de criança e adolescentes em tratamento oncológico mostram que a vida laboral normalmente é afetada pelo fato da indisponibilidade durante o período de tratamento (RUBIRA *et al.*, 2012; MONTEIRO; LANG, 2015; FIGUEIREDO *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2016).

Rubira *et al.* (2014) apontaram em seu estudo que, pelo fato de não ter com quem dividir o cuidado, a maioria dos cuidadores perde o emprego, corroborando os achados deste estudo. Dos 16 familiares entrevistados, 12 trabalhavam antes de descobrir a doença do filho e, destes, nove largaram seus empregos. Três mantiveram seus empregos. Para isso, tiveram que se adaptar às rotinas e faltas no trabalho. Para compensar essa ausência, alguns levavam trabalho para casa ou faziam reajustes nos horários de trabalho. Outras maneiras encontradas foram: tirar férias ou atestados pessoais. Estudo observou que alguns cuidadores familiares de pacientes com leucemia também precisaram de licença, férias ou alteraram a carga horária para se adequarem ao novo papel de cuidador de um familiar com câncer. Alguns precisaram abandonar seus empregos ou se desfazer de parte dos negócios (BRASIL, 2016).

Monteiro e Lang (2015) avaliaram a importância do acompanhamento psicológico junto à família do paciente oncológico. No estudo, eles evidenciaram que o trabalho foi um dos aspectos da vida dos cuidadores que sofreu prejuízo pela conciliação com a tarefa de cuidar. Observaram também dificuldades com os planos para o futuro, a saúde e vida social dos cuidadores. Figueiredo *et al.* (2017) avaliaram os sentimentos de familiares cuidadores ao enfrentarem o diagnóstico, o tratamento e a evolução do câncer de um ente querido,

evidenciando que o trabalho é deixado de lado, para se dedicarem integralmente ao processo do cuidado. Ao dar prioridade ao tratamento do filho, os responsáveis abandonam o emprego, pois, muitas vezes o tratamento é ofertado em outra cidade (DIAS, 2016). Fato que também ocorreu com diversos participantes desta pesquisa, que se deslocaram de suas cidades para realizar o tratamento da criança ou adolescente.

Souza *et al.*, (2016) avaliaram como ocorre o processo de enfrentamento adotado por familiares de crianças e adolescentes hospitalizados com câncer. O estudo revelou que as famílias se sentem ameaçadas, inseguras e desconfortáveis com a situação de não poder trabalhar. Em decorrência disso, uma das principais dificuldades dos familiares diante do câncer infanto-juvenil é a mudança na situação financeira, corroborando outros achados sobre dificuldades pela necessidade de abandonar seus trabalhos em virtude da falta de tempo durante os longos períodos de distanciamento de suas funções (DIAS, 2016; GUIMARÃES, 2015; BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2018; AMADOR *et al.*, 2013).

Esses resultados também vêm ao encontro dos relatos dos familiares deste estudo, para os quais, devido às ausências e internações prolongadas, tornou-se inviável a manutenção do emprego. A maioria deixa o trabalho para se dedicar ao cuidado da criança ou adolescente. Os cuidadores familiares referem falta de tempo para se dedicar ao trabalho e à sua vida pessoal, pois a criança ou adolescente necessita de atenção e dedicação quase exclusiva. Esta situação também foi evidenciada em outros estudos que apontam a não possibilidade de manter o vínculo empregatício, em virtude da dedicação exclusiva exigida pelo tratamento oncológico da criança ou adolescente, não há condições de dividir o tempo entre o cuidado e todas as outras coisas relacionadas à vida dos cuidadores familiares. Nesta nova situação vivenciada, eles deixam seus empregos para atender às necessidades do enfermo (AYRES, 2016; FIGUEIREDO *et al.*, 2017; MEDEIROS *et al.*, 2014; COSTA *et al.*, 2016; GIRARDON-PERLINI *et al.*, 2016).

As questões financeiras e laborais das famílias de crianças e adolescentes com câncer, que são citadas e não aprofundadas, não mostraram as alternativas encontradas para a situação de desemprego vivenciada. Porém, este cenário é causador de estresse e alterações na qualidade de vida dos cuidadores familiares. Este contexto é importante, merecendo atenção da equipe de saúde.

Diante das dificuldades financeiras enfrentadas pelos familiares na situação de desemprego, existe a necessidade de ajuda advinda de outras pessoas ou instituições, ajuda essa que para alguns cuidadores familiares se mostrou como um alento em um momento de crise e dificuldade, pois as atenções estavam voltadas para o filho doente. Por outro lado, esta

necessidade de ajuda foi um fator de sofrimento e constrangimento para outros cuidadores familiares. Este sentimento também apareceu no estudo de Brasil (2016), em que os familiares achavam difícil pedir ajuda. Eles sempre trabalharam e tiveram sua independência, classificando o trabalho e questões financeiras como suas maiores preocupações na vida particular. Já o estudo de Kochla (2014), que buscou compreender a trajetória de resiliência e o encontro de sentido das mães que vivenciaram o adoecimento do filho com câncer, mostra que a ajuda recebida de várias pessoas, para amenizar as dificuldades financeiras deste período, foi primordial. Neste caso, a ajuda foi vista como um aspecto positivo.

O ato de cuidar durante o longo tratamento requer tempo e disponibilidade. Conforme o ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente, é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990). A lei é bastante clara em relação à responsabilidade da família diante do cuidado da criança e adolescente; porém, ao mesmo tempo, a legislação pouco protege o trabalhador para que este possa exercer o cuidado, com garantia do emprego e estabilidade, levando muitos à situação de desemprego.

Silva (2011) considera os ataques à dignidade dos trabalhadores atentados à ética que perturbam a estabilidade mental. E que, em situações de recessão econômica e estreitamento do mercado de trabalho, deveria ser prioridade manter o emprego para suprir a necessidade fundamental, que é a sobrevivência. Direito este que pode ser assegurado com leis que garantam o emprego de pais durante a hospitalização e cuidados prestados aos filhos com doenças graves que ameaçam a vida.

Um direito que estes pacientes têm e que foi citado por familiares durante as entrevistas é o BPC (Benefício de Prestação Continuada). Este benefício foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei nº 8.742 de 1993 (LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social). O BPC garante um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência e a idosos com mais de 65 anos que não tenham condições de prover o próprio sustento. O paciente com câncer também possui o direito a este benefício; porém, este deve se encaixar em critérios de idade, renda ou se incapacitado para o trabalho, e a renda *per capita* familiar ser de até 25% do salário mínimo. Santos (2018) relata que a dificuldade na obtenção do benefício é mais um obstáculo para os portadores da doença, que, além de viverem uma batalha diária pela vida, passam a lutar para obter um benefício que é seu direito.

Santos (2018) aponta que só o fato de ter câncer na família já é um grande desgaste, e o psicológico fica devastado. Assim, as dificuldades na obtenção do benefício acabam por ser

mais um peso, pois na prática não é tão fácil ter acesso a este direito. O câncer é uma doença que destrói aos poucos. Parece ser fácil adquirir tal benefício, mas não é. Uma grande parte dos pedidos acaba sendo indeferida, cabendo ao interessado buscar a justiça para solucionar seus problemas. A autora ainda traz um caso em que, entre a apelação e o julgamento, se passou mais de um ano, e questiona: “teria um portador de câncer condições de esperar um ano por algo que está óbvio que é seu direito?”. Percebe-se, assim, o quão desgastante e humilhante é a tentativa de obter tal benefício, que é um direito.

O trabalho tem um papel fundamental para a formação da identidade e dignidade das pessoas, construindo seus valores individuais e sociais, com reflexo direto em seu bem-estar (LIMA; CAVALCANTE; COSTA, 2011). Para Silva (2011), o trabalho surge como algo central, que se sobressai às experiências do cotidiano individual e familiar, passando inclusive a reger e estruturar o tempo e outras condicionantes do convívio familiar e participação social. E, se a ruptura com o emprego se fizer contra a vontade do indivíduo, pode representar uma ameaça à estabilidade psíquica. Os depoimentos dos participantes deste estudo evidenciaram que, diante das dificuldades referentes à situação financeira das famílias, alguns optam, assim que possível, por desenvolver um novo tipo de trabalho. Assim, podem auxiliar na manutenção da renda familiar, diminuindo a ansiedade e as dificuldades vivenciadas, bem como para reaver sua dignidade e valores.

A situação de desemprego acaba levando muitos familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico a trabalharem por conta própria, no mercado informal. Esta forma de trabalho está cheia de valores próprios, da necessidade de autoafirmação e esperança. Porém, o trabalho informal é caracterizado por insegurança da renda, pois, se não se vende, não se tem renda, mostrando a precariedade do trabalho informal. Também por caracterizar insegurança social, em que poucos contribuem com a previdência social (LIMA; CAVALCANTE; COSTA, 2011).

É preciso uma reorganização familiar ao novo modo de trabalho e ao cuidado da pessoa doente (GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017). Porém, nem todos os familiares têm condições de manter o vínculo empregatício ou de entrar neste mercado informal. Alguns ficam à margem da sociedade, enquanto se dedicam ao cuidado da criança ou adolescente. Este fato também foi mostrado por estudos que trazem as dificuldades e abdições da vida pessoal em prol do cuidado do paciente. Guimarães (2015) evidenciou que a renúncia dos próprios desejos pode ser compreendida como uma expressão de que se deseja algo, mas não se tem esse direito, porque há um ser que necessita mais.

Fica evidente a despersonalização do cuidador, o qual passa a viver a vida e doença do paciente, deixando de lado sua individualidade. Os familiares abdicam de si em função do outro, abrindo mão de seus sonhos, trabalho e convívio social, dedicando-se exclusivamente ao cuidado do filho doente, e o fato de deixar o lar e a família gera tristeza nos cuidadores familiares (MONTEIRO; LANG, 2015, AMADOR *et al.*, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2018; KOCHLA, 2014).

O abandono de si é repleto de significados para o cuidador familiar. Abala sua estrutura, causa angústia e sofrimento. No entanto, é uma situação velada, pois a preocupação com o filho, que se encontra hospitalizado com uma grave doença, necessitando de atenção e cuidado constantes, é maior do que os seus próprios sentimentos. Esses vêm à tona, quando são questionados, principalmente durante a participação em pesquisas.

A perda da identidade foi citada por familiares cuidadoras do estudo de Dias (2016), juntamente com baixa autoestima e prejuízos na própria saúde, mostrando que desvincular-se do seu meio social, ainda que para uma finalidade de maior importância, representa para os cuidadores familiares ameaça à sua liberdade e independência. Corroborando com o presente estudo, que trouxe os depoimentos de familiares constrangidos e entristecidos, ao referirem a dependência de outras pessoas, pois não eram mais responsáveis pelo seu sustento e de seus filhos.

Esta abdicção de si em prol do cuidado também foi identificada no estudo de Rubira *et al.* (2012), que avaliaram a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico, indicando comprometimento das dimensões nos aspectos emocionais (48%), na vitalidade (61,8%), saúde mental (62,6%) e nos aspectos físicos (66%). A sobrecarga do cuidador pode refletir nos aspectos psicoemocionais tanto dele quanto do paciente.

Para além das alterações na saúde mental e risco de desenvolvimento de depressão, outras alterações no comportamento dos cuidadores foram identificadas, como a alimentação e os hábitos de sono completamente alterados (AMADOR *et al.*, 2013; BLANC; SILVEIRA; PINTO; 2016; FIGUEIREDO *et al.*, 2017; COSTA *et al.*, 2016), corroborando os achados neste estudo. A dificuldade para dormir se deve ao fato de permanecerem em um constante estado de alerta, pelas preocupações e pela dificuldade de acomodação no ambiente hospitalar.

Mudanças na alimentação e ganho de peso foram percebidos por alguns cuidadores familiares deste estudo, como relacionados a questões emocionais. O aumento de peso influenciou na questão da saúde física dos familiares, gerando dores musculares em algumas

situações. Os cuidadores familiares também relataram estar cansados, estressados, amedrontados, tristes, ansiosos, nervosos e, muitas vezes, chorosos, vivendo uma grande oscilação emocional. Apesar de as relações de cuidado estarem relacionadas com amor e sensibilidade, elas envolvem muita dor e sofrimento. Estas alterações físicas e psíquicas puderam ser evidenciadas nos depoimentos dos familiares do presente estudo. Diversas destas alterações podem ser relacionadas à sobrecarga do ato de cuidar de um paciente em tratamento oncológico (MARONSESI *et al.*, 2014; ANDRADE *et al.*, 2014; MATHIAS *et al.*, 2015).

No presente estudo, o convívio com outros familiares foi referido tanto como um aspecto positivo, que amenizava a sobrecarga, como consideraram esta convivência difícil, pois, diante da terminalidade de outros pacientes, surge o medo de algum dia estar vivenciando aquela situação, gerando ainda mais medo e preocupação. Dias (2016) também identificou este panorama em que o convívio com outras famílias no mesmo ambiente recebeu críticas positivas e negativas.

O papel dos cuidadores nessa vivência é complexo, (MONTEIRO; LANG, 2015; AMADOR *et al.*, 2013; FERRAZZA, 2015; OLIVEIRA *et al.*, 2015), é repleto de significados. Um dos aspectos mais afetados é o psicológico, que se abala diante da nova vivência e, principalmente, diante das alterações de vida nesse novo papel (GUIMARÃES; LIPP, 2012). No entanto, é importante não descuidar de si, pois negligenciando a sua saúde pode haver prejuízos no cuidado com o paciente (ZORTÉA *et al.*, 2018).

As mudanças no cotidiano aumentam o nível de estresse dos cuidadores familiares (GUIMARÃES, 2015; FERRAZZA, 2015) e podem estar associadas a maiores relatos de sintomas depressivos, maior frequência de ansiedade e pior nível de saúde (SULKERS *et al.*, 2015; MEDEIROS *et al.*, 2014). Porém, apesar do estresse e sobrecarga enfrentado pelos cuidadores familiares, eles encontram na fé e na religiosidade forças para enfrentar as adversidades. Esta espiritualidade os ajuda, como instrumento de força e resistência. A religiosidade e a fé são um importante suporte para o enfrentamento da doença do familiar (FIGUEIREDO *et al.*, 2017; ROSA *et al.*, 2016; MISTURA *et al.*, 2014). Para alguns cuidadores familiares esse aspecto aumenta após o surgimento da doença. É na fé e na oração que eles encontram o apoio necessário para manterem-se firmes e continuar na busca pela recuperação da criança e adolescente.

Assim, a crença se torna uma importante fonte de apoio para o enfrentamento do câncer e no auxílio diante do isolamento social, desgaste físico, emocional e financeiro que a

tarefa do cuidar traz, oportunizando o encontro de um sentido para esta nova condição (BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016; ANDRADE *et al.*, 2014; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Outro fator que ajuda no processo de enfrentamento destes cuidadores familiares é a positividade, a capacidade de ver o lado bom da situação vivenciada. Eles tentam tirar proveito dos aspectos positivos do ambiente hospitalar e da situação vivenciada (ALMICO; FARO, 2014) e aprendem a dar valor às pequenas coisas da vida (CORDEIRO, 2018). Estes relatos de valorizar as pequenas coisas, ver o lado bom e positivo da situação também estão presentes nos depoimentos desta pesquisa.

Assim como a fé, religiosidade e positivismo são fatores que auxiliam no processo de enfrentamento dos cuidadores familiares, o apoio que os mesmos recebem de familiares, amigos e equipe de saúde também se mostra fundamental neste processo. Este suporte foi o fator de *coping* com maior média na avaliação do estudo de Fetsch *et al.* (2016) e também surgiu como um importante fator na pesquisa de Mistura *et al.* (2014), mostrando que esse tipo de apoio pode ser visto como fortalecedor diante da situação ora vivenciada.

O contexto da doença e do tratamento pode ser estressor e este fato requer esforços de enfrentamento psicológico na busca de readquirir o equilíbrio psíquico adequado. Isso exige envolvimento do profissional que atua junto aos familiares, atentando para a compreensão e promoção das condições facilitadoras para a sua manutenção (BRASIL, 2016).

5 DISCUSSÃO ETAPA QUANTIQUALITATIVA

Ter uma criança com câncer na família é um fator desorganizador do equilíbrio familiar, necessitando de uma nova adaptação a esta realidade (AYRES, 2014). Esta adaptação requer as mais variadas formas de enfrentamento. Formas estas que modificam as vidas dos cuidadores familiares e que são úteis para a reorganização de suas vidas diante da nova situação vivenciada.

Diante desta nova realidade os cuidadores familiares tiram forças, muitas vezes, de onde parece não existir, de modo a passar confiança a seus filhos, pois, neste momento, o filho vem em primeiro lugar e já não importam seus medos e angústias. Eles abdicam de suas vidas em prol do cuidado, com foco no filho e na esperança da possibilidade de cura. Porém, com toda esta mudança em suas vidas, juntamente com os medos e angústias, os cuidadores familiares tornam-se passíveis de desenvolvimento de estresse e consequências psíquicas, como os distúrbios psíquicos menores (DPMs). Neste estudo, 41% (N= 25) dos cuidadores apresentaram nível alto de estresse e 45% (N=27) apresentaram suspeição para desenvolvimento de DPMs.

Os cuidadores familiares, em seus depoimentos, relataram esta realidade de estresse e DPMs quando falaram que “estou mais estressada, preocupada... me sinto mais nervosa”; “mais ansiedade”. Algumas questões do instrumento SRQ-20 são referentes à qualidade do sono e hábitos alimentares, estas são alterações que também aparecem nos depoimentos dos familiares cuidadores: “falta de sono, agora tenho insônia”; “o sono não é o mesmo”; “a ansiedade faz eu comer”; “a gente come mais”. Já as questões do PSS-14 reportam a nervosismo e irritações que também estão presentes nos depoimentos: “me sinto mais nervosa”; “estou bem mais irritada”.

Esses achados corroboram com os de outros estudos, em que o cuidador familiar cuidador se sente frágil e impotente pelo fato de querer sempre fazer mais para ajudar e não conseguir; sentem-se incapazes de acabar com o sofrimento do outro, o que predispõe a doenças psicológicas (FIGUEIREDO *et al.*, 2017; BLANC; SILVEIRA; PINTO, 2016). Os cuidadores se declaram cansados, estressados, amedrontados, tristes, ansiosos e nervosos e, muitas vezes, chorosos, vivendo uma grande oscilação emocional (FIGUEIREDO *et al.*, 2017).

Estudo holandês identificou que o estresse de cuidadores de crianças com câncer durante o primeiro ano após o diagnóstico estava associado a maiores relatos de sintomas depressivos, maior frequência de ansiedade e pior nível de saúde (SULKERS *et al.*, 2015).

Para além das alterações na saúde mental e risco de desenvolvimento de depressão, outras alterações no comportamento dos cuidadores foram identificadas, como a alimentação e os hábitos de sono completamente alterados (AMADOR *et al.*, 2013).

Apesar de todas estas alterações, os cuidadores familiares não apresentam baixa resiliência, esta está em um nível moderado (48,4%). E, mesmo sem significância estatística entre a religiosidade e resiliência, é possível perceber nos depoimentos que essa é uma estratégia utilizada para o enfrentamento do momento vivenciado: “é a fé que fortalece a gente”; “tenho fé em Deus”. É na fé e na religiosidade que os cuidadores familiares encontram forças para lidar com as adversidades e promover a resiliência (ROSA *et al.*, 2016). Outro fator que aparece nos depoimentos e os fortalece é o apoio social, sendo a família, os amigos e os demais familiares pontos de apoio e segurança: “eu tenho apoio da minha família”; “as outras mães, a gente conversa, às vezes chora, uma consola a outra... eu sinto que não estou sozinha”. Estes são fatores que promovem a resiliência, e isso contribui para enfrentar melhor as dificuldades e reduzir as alterações de saúde. Ou seja, quanto maior o nível de resiliência, menor foi a frequência de suspeição para DPMs e estresse. Da mesma forma, quanto maior o nível de resiliência, maior a pontuação para uma qualidade de vida melhor. A certeza de ter com quem contar os fortalece e é um recurso para enfrentar a doença e tratamento (ROSA *et al.*, 2016).

Esta situação do apoio vivenciado pode ser vista também como razão que os fez relatar uma qualidade de vida (QV) satisfatória em alguns domínios do WOHQOL-Bref, pois o domínio das relações pessoais apresentou 61,3% de satisfação. O suporte social também foi o fator de *coping* com maior média na avaliação do estudo de Fetsch *et al.*, (2016), mostrando que este apoio pode ser visto como fortalecedor diante da situação de adoecimento. O apoio de familiares e amigos, bem como dos cuidadores familiares que passam pela mesma situação e da própria equipe de saúde os fortifica neste momento: “Não sei o que seria se não fosse a ajuda que a gente teve aqui no início, a psicóloga, as enfermeiras, o médico”.

Outro fator encontrado foi o alto percentual de desemprego após a descoberta do câncer infanto-juvenil, pois 33,9% dos cuidadores familiares estavam desempregados antes da doença, e na época da coleta 57,4% estavam em situação de desemprego. Esta situação se mostra difícil e uma fonte de sofrimento nos depoimentos: “é cruel”; “eu acho falta”. Porém, mesmo diante dos depoimentos da dificuldade de ficarem sem trabalhar, os familiares cuidadores criavam estratégias para enfrentar aquele momento, fosse no trabalho informal, BPC ou ajuda financeira de familiares e amigos: “vendo roupas e joias”; “comecei a fazer faxina”; “é só o benefício; “amigos se mobilizaram financeiramente sem a gente pedir nada”.

Estas estratégias os fortaleciam e eram algumas saídas encontradas para o desemprego, que por hora atingia a família.

Portanto, mesmo o trabalho sendo um fator importante na vida dos cuidadores familiares e o desemprego se mostrar como perturbador, essas estratégias encontradas faziam com que o desemprego não fosse algo que os afetava diretamente. Os níveis de resiliência evidenciados pareciam favorecê-los diante destas dificuldades ($p > 0,05$). Pode-se perceber que o cuidador da criança com câncer coloca a criança em primeiro lugar, assumindo esta posição de renúncia de si em prol da vida do filho (AMADOR *et al.*, 2013). Porém, por meio de uma reavaliação positiva, os cuidadores familiares podem descobrir aspectos que amenizem a situação, diminuindo a carga e estresse do processo de cuidar (FETSCH *et al.*, 2016).

6 CONCLUSÃO

Este estudo objetivou analisar os fatores associados à resiliência e as repercussões da hospitalização na vida laboral e na saúde dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. Sendo assim, observou-se que 80,6% dos cuidadores familiares eram do sexo feminino, predominantemente mães, estavam na faixa etária de 37 a 66 anos (54,8%), possuíam ensino médio completo (35,5%), eram casados/com união estável (69,4%), possuíam um filho (32,3%), praticavam a religião católica (77,4%).

Em relação à situação de saúde e laboral os cuidadores familiares predominantemente não possuíam doença prévia (79,0%), não faziam uso de medicamento (77,4%), não praticavam atividade física antes da descoberta da doença (64,5%); porém, dentre os que praticavam, 32,3% não praticavam mais. Quanto à atividade de lazer, 67,7% referiram possuir alguma atividade. Na situação laboral dos cuidadores familiares, houve um impacto importante. Dos participantes, 66,1% trabalhavam antes de descobrir o câncer infanto-juvenil na família. No momento da coleta, 57,4% não trabalhavam, mostrando que muitos cuidadores familiares abriram mão do trabalho para se dedicar ao cuidado.

No instrumento CDRisc-10-Br, que avalia o nível de resiliência dos cuidadores familiares, a questão com maior percentual de respostas foi referente à afirmação “eu não desanimo facilmente com os fracassos”, com 56,5% das respostas na afirmativa “sempre é verdade”. No instrumento SRQ-20, a resposta para a pergunta “sente-se nervoso, tenso ou preocupado?” teve 79,0% de respostas “sim”. Já o instrumento que avalia o estresse percebido (PSS-14) apresentou 61,3% de respostas “às vezes” para a pergunta “você tem se sentido nervoso e “estressado”?”. Portanto, na análise dos instrumentos, constatou-se que os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico encontravam-se em um nível moderado de resiliência (48,4%), 45% apresentaram suspeição para DPMs, 41%, nível alto de estresse. Nos domínios da qualidade de vida, foram classificados como satisfeitos nos domínios físico, psicológico e relações sociais (67,7%, 62,9% e 61,3%, respectivamente) e insatisfeitos no domínio meio ambiente (75,8%).

Ao realizar a análise da relação entre o nível de resiliência, os dados sociodemográficos, as atividades de lazer e laborais, não foi observada significância estatística entre os mesmos. Porém, a resiliência apresentou correlação negativa e significativa ($p < 0,05$) com estresse percebido e DPMs, evidenciando que, quanto maiores os níveis de resiliência, menores serão as pontuações para suspeição de DPMs e estresse percebido. Já a correlação entre resiliência e os domínios da qualidade de vida geral, física, psicológica,

relação social e meio ambiente foi positiva, evidenciando que, quanto maior o nível de resiliência, maior é a QV e seus domínios.

Este estudo evidencia que cuidadores familiares com altos níveis de estresse percebido e propensão para DPMs apresentaram moderado nível de resiliência e satisfação nos domínios físico, psicológico e relações sociais da QV. Estes achados parecem estar relacionados com o processo de enfrentamento dos mesmos, em que eles encontraram na fé, na espiritualidade, no apoio social e na visão positiva forças para superar seus obstáculos. Já a satisfação nos domínios físico e psicológico pode estar relacionada ao fato de os cuidadores familiares sentirem a necessidade de se mostrarem fortes diante da situação e, muitas vezes, a sua saúde física e mental ficar em segundo plano. De igual forma o trabalho, que foi deixado de lado por muitos para que pudessem se dedicar ao cuidado da criança ou adolescente em tratamento oncológico.

Os fatores promotores da resiliência parecem estar vinculados à fé, à espiritualidade, ao envolvimento de outras pessoas (tanto no auxílio do cuidado como financeiramente), à esperança, à valorização dos pequenos momentos, à visão positiva, à convivência com outros familiares e apoio destes. Todos estes fatores foram citados pelos cuidadores familiares e estavam ligados ao fortalecimento. Em contraponto, o fato de não realizar atividades físicas, não ter tempo para si, não ter mais a atividade laboral pode prejudicar a qualidade de vida, favorecendo o surgimento de DPMs.

Os achados deste estudo assinalam os pontos fortes e algumas fragilidades dos cuidadores familiares das crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. Também, as estratégias utilizadas quanto à adaptação na vida laboral durante o momento vivenciado por eles. Foi possível observar que, apesar das dificuldades encontradas, eles encontravam força e apoio para enfrentar este momento.

No entanto, os cuidadores familiares desta pesquisa refeririam diversas alterações em sua saúde, principalmente as de origem psíquica. Tal evidência sinaliza para a equipe de saúde a necessidade de uma expansão do olhar, ou seja, maior atenção aos cuidadores familiares, pois eles também são fundamentais para o sucesso do tratamento do câncer infanto-juvenil.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A situação do câncer infantil na família traz muitos reflexos na vida do cuidador familiar, a doença, que é carregada de estigmas, traz muitas incertezas e medos em sua descoberta. Ao aprofundar sobre este assunto, diversas faces foram aparecendo no decorrer da pesquisa. Com a proposta inicial de avaliar a resiliência e sua relação com o trabalho e demais aspectos da vida do cuidador familiar, foi-se aprofundando na real vivência destes com o ato de cuidar. Para tanto, os cuidadores familiares abdicam da própria vida para se dedicar ao cuidar da criança ou adolescente.

Os cuidadores familiares se mostraram com alto nível de estresse percebido, apresentando altos índices de suspeição para desenvolvimento de DPMs e apresentaram alterações na qualidade de vida, evidenciando que a saúde dos mesmos, em especial a psicológica, se encontrava abalada. A etapa qualitativa foi de vital importância para esta percepção. Enquanto os instrumentos quantificaram a resiliência, estresse, DPMs, QV e demais fatores associados ou não à vida do cuidador familiar, as entrevistas oportunizaram maior aprofundamento nos assuntos, possibilitando a compreensão dos achados. Muitas vezes, a dualidade de sentimentos não pode ser captada, nem quantificada.

As palavras, gestos e olhares mostram, muitas vezes, o que o papel e a caneta não capturam. Durante as entrevistas, foi possível conhecer as formas de adaptação e o quanto são capazes de se diversificar diante da situação vivenciada. Enquanto alguns se adaptam para manter o emprego, outros criam novas oportunidades para conciliar o cuidado e o trabalho e, outros, ainda, dedicam-se exclusivamente ao cuidado.

Um ponto positivo a ser destacado foi o fato de a própria mestrandia realizar as entrevistas e as transcrições das mesmas. Isso foi muito importante para a percepção e aproximação com tema e a população pesquisada. Também facilitou a escrita, pois desta maneira foi possível lembrar cada fala, cada pessoa, cada situação ao descrever os depoimentos e compará-los com a literatura. Outro ponto a ser destacado foi o fato de os participantes já conhecerem a mestrandia, por trabalhar na unidade pesquisada. Esse fato, em um primeiro momento, parecia ser algo negativo, pois poderia haver o constrangimento de abrir questões pessoais. No entanto, mostrou-se como um fator positivo, pois, por a conhecerem, isso trouxe maior confiança, possibilitando uma abertura mais ampla, em que surgiram assuntos não revelados anteriormente à equipe, quanto ao estado de saúde física ou

psíquica do cuidador familiar. Assim, quando necessário, foram realizados os encaminhamentos para cada caso.

Após cada entrevista, era observada a gratidão dos cuidadores familiares por ter alguém que os ouviu e lhes deu atenção. Este pequeno gesto de ouvir se mostrou importante para eles e um aprendizado para a mestranda.

A partir dos achados deste estudo, propõem-se: apresentação dos resultados na unidade pesquisada; realização de uma capacitação sobre o engajamento dos cuidadores familiares, bem como será apresentada a sugestão, vinda dos próprios cuidadores familiares, de criar um “espaço de conversa”. Nesse local, eles poderiam falar com profissionais de saúde e demais cuidadores familiares sobre as suas angústias e seus medos. Essa troca possibilitaria o fortalecimento dos que passam pela mesma situação, sendo capazes de se apoiar e saber que não estão sozinhos.

Novas pesquisas, especialmente as com intervenções, serão fundamentais para auxiliar na melhora da saúde dos cuidadores familiares. O número reduzido de participantes, mesmo tendo quase 100% dos cuidadores familiares participado da mesma, pode ser uma limitação do estudo, o que sugere cuidado na generalização dos achados.

Por fim, os cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico merecem um olhar mais atento da equipe de saúde. São pessoas essenciais para o sucesso do tratamento dos pacientes e precisam estar bem e com saúde para exercerem o papel de cuidador. Eles são ponto de apoio dos pacientes durante o tratamento e, quando este ponto de apoio não tem estrutura, ele pode afetar a criança ou adolescente. Portanto, fica aqui a profunda gratidão pelo aprendizado e o desejo de expandir este conhecimento para auxiliar no cuidado e atenção à saúde tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, S. S. L. A. *et al.*, Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, Bragança Paulista, SP, v. 18, n. 3, p. 469-478, 2013.
- ALMICO, T.; FARO, A. enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. **Psicologia, saúde & Doenças**, v. 15, n. 3, p. 723-737, 2014.
- ALVES, D. F. S.; GUIRARDELLO, E. B.; KURASHIMA, A. Y. Estresse relacionado ao cuidado: impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2013.
- ALVES, S. P. F. *et al.*, Efeito da massagem laboral no nível de estresse de acompanhantes cuidadores de pessoas com câncer. Anais Eletrônico. IX EPCC – **Encontro Internacional de Produção Científica Uni Cesumar**, n. 9, p. 4-8, 2015.
- AMADOR, D. D. *et al.*, Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, SP, v. 26, n. 6, p. 542-546, 2013.
- AMADOR, D. D. *et al.*, Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, DF, v. 66, n. 2, p. 267-270, 2013.
- ANDRADE, S. F. O. *et al.*, Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 34, n. 4, p. 1014-1031, 2014.
- ARROGANTE, O. *et al.*, Psychological well-being in nursing: relationships with resilience and coping. **Enferm Clin**, v. 25, n. 2, p. 73-80, 2015.
- AYRES, C. T. S. A. **Cuidador Familiar de criança e Adolescente em tratamento oncológico ambulatorial: necessidades de saúde e enfermagem**. 2014. 53 p. Dissertação (mestrado em enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, 2014.
- BAANDERS, A. N.; HEIJMANS, M. J. W. M. The impact of chronic diseases. **Fam community health**, v.30, n. 4, p. 305-317, 2007.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. E. Edições 70, São Paulo, 2016.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 2008.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **R. Bras. Enferm**, Brasília, DF, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.
- BEERENWINKEL, A.; KEUSEN, A. L. A dinâmica familiar sob a ótica do profissional da Estratégia da Saúde da Família. **Saúde Debate**, v. 38, n. 103, p. 771-782, 2014.

BLANC, L. O.; SILVEIRA, L. M. O. B.; PINTO, S. P. compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. *Pensando Famílias*, v. 20, n. 2, p. 123-148, 2016.

BRASIL. **Lei nº 8.742**: Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Brasília: DF, 7 de dezembro de 1993.

BRASIL, M. C. **Processo de Resiliência em Cuidadores Familiares de Pacientes Leucêmicos**. Dissertação (mestrado em psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, 2016.

BRASIL. **Código civil, art. 1.634, II e art. 1.638, II**. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Presidência da República. 5 de outubro de 1988. Brasília, DF

BRASIL. **Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943**, que aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1 mai. 1943.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente, Câmara dos Deputados, **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF.

BRASIL. **Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016**, que dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente). Diário Oficial da União. Brasília, DF, 8 mar. 2016.

BRASIL. **Portaria n. 2.439, de 8 de dezembro de 2005**. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial da União, Brasília, v. 09, n. 142 (236 Seção 1), p.: 80-1, 2005.

BRASIL. **Projeto de lei nº 7.555, de 03 de maio de 2017**, que altera o art. 473 da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, para dispor sobre o direito das mães e pais que estejam acompanhando seus filhos com patologias graves ou hospitalizados justificar suas faltas ao trabalho. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 24 mai. 2017.

BRASIL. **Resolução Nº466, de 12 de Dezembro de 2012**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun2012.

BRUM, M. V.; AQUINO, G. B. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais dos cuidadores de crianças com diagnóstico da doença. **R. Científica de FAMINAS**, Minas Gerais, MG, v. 10, n. 2, p. 97-117, 2014.

CAMARGO, T. C. **O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama**: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger. 2000. 193 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

CAMPBELL-SILLS, L.; STEIN, M. Psychometric Analysis and refinement of the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC): Validation of a 10-item measure of resilience. **Journal of Traumatic Stress**, v. 20, n. 6, p. 1019-1028, 2007.

CAPELLO, E. M. C. de S. *et al.*, Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade da vida. **R. do Instituto de Ciências da Saúde**, São Paulo, SP, v. 30, n. 3, p. 235-240. 2012.

CAPRINI, F. R.; MOTTA, A. B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, SP, v. 19, n. 2, p. 164-176, 2017.

CERCHIARI, E. A. N.; CAETANO, D.; FACCENDA, O. Prevalência de Transtornos Mentais Menores em Estudantes Universitários. **Estud Psicol.**, v. 10, n. 3, p. 413-420, 2005.

CONNOR, K.; DAVIDSON, J. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). **Depression and Anxiety**, v. 18, p. 76-82, 2003.

CORDEIRO, L. M. **Fatores Associados à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e a resiliência de pacientes Oncológicos em Tratamento Quimioterápico e de seus Familiares**. 2018. 196 p. Dissertação (mestrado em saúde) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2018.

COSTA, M. A. D. J. *et al.*, Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 1, n. 6, p. 2052-226, 2016.

DANCEY, C.; REIDY, J. **Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows**. Porto Alegre: Artmed. 2006. 608p

DIAS, A. L. **Convicções de Saúde e Câncer Infantil: um Estudo de Familiares em Casas de Apoio**. 2016. 168 p. Dissertação (mestrado em psicologia) – Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, SP, 2016.

EFFENDY, C., *et al.*, Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. **Psycho-Oncology**, v. 24, p. 585–591, 2015.

FERRAZZA, A. **Experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência**. 2015. 113 p. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, 2015.

FETSCH, C. F. M. *et al.* Estratégias de *coping* entre familiares de pacientes oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 1, p. 17-25, 2016.

FIELD, A. **Descobrendo a estatística usando o SPSS**. 2. ed. E. Artmed, 2009.

FIGUEIREDO, T. *et al.* Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sci**, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrument de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **R. Saúde Pública**, São Paulo, SP, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FROTA, M. A. *et al.* Compreensão da criança acerca do câncer. 6 Congresso Ibero-Americano. *Investigación Cualitativa en Salud*. v. 2. 2017.

GAIOLI, C. C. L. O. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência**. 2010. 105 p. Tese (Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. *et al.* A família frente ao adoecimento por câncer de mama. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 6, n. 3, p. 360-370, 2016.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; ÂNGELO, M. a experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 3, p. 550-557. 2017.

GLEESON, A.; LARKIN, P.; SULLIVAN, N. The impacto f meticicllin-resistant *Staphylococcus aureus* on patients with advanced cancer and their Family members: a qualitative study. **Palitive Medicine**, v. 30, n. 4, p. 382-391, 2016.

GOLDBERG, D.; HUXLEY, P. **Common mental disorders: A bio-social model**. London: Tavistock/Routledge; 1992.

GOMES, G. B. **Adaptação transcultural e propriedades psicométricas da versão brasileira do Adolescent Resilience Questionnaire (ARQ)**. 2015. 112 p. Tese (Doutorado em Odontologia – Área de Concentração em Odontopediatria)- Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2015.

GUIMARÃES, C. A. **Cuidadores Familiares de Pacientes Oncológicos Pediátricos em Fases Distintas da Doença: Processo de Enfrentamento**. 2015. 239 p. Tese (doutorado em psicologia) – Pontifícia Universidade Católica, Campinas, SP, 2015.

GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Os possíveis porquês do cuidar. *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro, RJ, v. 15, n. 1, p.249-263, 2012.

HAYTER, M. R.; DORSTYN, D S. Resilience, self-esteem and self-compassion in adults with spina bifida. **Spinal Cord**, v.52, n. 2, p. 167-171, 2014.

HIGGINSON, I.; GAO, W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. **Health and quality of life outcomes**. v. 6, n. 42, p. 1-8, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Câncer na Criança e no Adolescente no Brasil**. Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro. 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Estimativa 2016: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro. 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Estimativa 2018: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). O que é o câncer? Rio de Janeiro, 2017. Disponível em <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em 11 out. 2017.

JHO, H.J. *et al.* Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea. **Medicine**, v. 95, n. 22, p. 1-8, 2016.

KARKOW, M. C. *et al.* Experiências de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **Rev. Min. Enferm**, v. 19, n. 3, p. 741-746, 2015.

KNORST, C. E. K. **Resiliência: instrumentos de avaliação no contexto brasileiro**. Monografia (Especialização em Psicologia)-Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012.

KOCHLA, K. R. A. **O encontro do sentido: uma luz para a trajetória resiliente das mães que vivenciaram o câncer**. 2014. 105 p. Tese (doutorado em enfermagem) - Universidade Federal do Paraná. Curitiba, PR, 2014.

KOHLSDORF, M.; JUNIOR, A. L. C.; Cuidadores de crianças com leucemia: exigências de novos comportamentos. **Estudos de Psicologia**, Brasília, DF, v. 16, n. 3. p. 227-234, 2011.

KONG, L. *et al.* Reilience moderates the relationship between emotional intelligence and clinical communication ability among Chinese practice nursing students: A structural equation model analysis. **Nurse Education Today**, v. 46, p. 64-68, 2016.

LEE, S. J. *et al.*, Association between morningness and resilience in Korean college students. **Chronobiol Int**, v. 33, n. 10, p. 1391-1399. 2016.

LIMA, T. B.; CAVALCANTE, K. O.; COSTA, M. S. **Informalidade: escolha ou falta de opção? Um estudo no Mercado Terceirão de João Pessoa/PB**. Em GPR. III Encontro de Gestão de Pessoas e Relações de Trabalho. João Pessoa, PB, nov. 2011.

LITZELMAN, K. *et al.*, Quality of life among parentes of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. **Qual Life Res**, v. 20, p. 1261-1269, 2011.

LOPES, V. R.; MARTINS, M. D. F. Validação Fatorial da Escala de Resiliência de Connor-Davidson (Cd-Risc-10) para Brasileiros. **R. Psicologia: Organizações e Trabalho**, v. 11, n. 2, p. 36-50, 2011.

LUFT, C. D. B. *et al.*, Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. **Rev Saúde Pública**, v. 41. N. 4. P. 606-615, 2007.

MARAGNO, L. *et al.*, Prevalence of common mental disorders in a population covered by the Family Health Program (QUALIS) in São Paulo, Brazil. **Cad Saúde Pública**, vol. 22, n. 8, p. 1639-1648, 2006.

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

MARI, J. J.; WILLIAMS, P. A. Validity study of a Psychiatric Screening Questionnaire (SRQ-20) in primary care in city of São Paulo. **British Journal of Psychology**, v. 148, p. 23-26, 1986.

MARONESI, L. C. *et al.*, Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, RJ, v. 14, n. 3, p. 877-892, 2014.

MATHIAS, C. V. *et al.*, O adoecimento de adultos por câncer e a repercussão na família: uma revisão de literatura. **Rev. de Atenção à Saúde**, v. 13, n. 45, p.80-86, 2015.

MEDEIROS, E. G. M. S. *et al.*, Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. **Rev Rene**, v. 15, n. 2, p. 233-239, 2014.

MEDEIROS, J. R. A. *et al.*, Transtorno mental comum em cuidadores de crianças. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, PE, v. 12, n. 3, p. 651-657, 2018.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ ZMA, B. P. M.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MINAYO, M. C. **Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Instituto Sírio Libanes. 2014.

MISTURA, C. *et al.*, A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer. **J. res.: fundam. care. Online**, v. 6, n. 1, p. 47-61, 2014.

MONTEIRO, S.; LANG, C. S. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. **Psicol. Argum**, v. 33, n. 83, p. 483-495, 2015.

OLIVEIRA, J. S. *et al.*, Repercussões na vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enferm.** v. 23, n. 2, 2018.

OLIVEIRA, N. IBGE: **50 milhões de brasileiros vivem na linha de pobreza**. Agência Brasil. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2017-12/ibge-brasil-tem-14-de-sua-populacao-vivendo-na-linha-de-pobreza>> Acesso em: 22 dez 2018.

OLIVEIRA, R. A. A. *et al.*, Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer. **Rev. Cubana de Enfermería**, v. 31, n. 2, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estado de Arte in Resiliencia**. Organización Panamericana de la Salud. CEANIM Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer. 1997.

PAPADOPOULOS, A. *et al.*, Impact f cancer patients ‘disease awareness on their Family members’ health-related quality of life: a cross-sectional survey. **Psycho-oncology**, v. 20, p. 294-301, 2011.

PARDO, X. M.; CÁRDENAS, S. J.; VENEGAS, J. M. Variables que predicen la aparición de sobrecarga em cuidadores primarios informales de niños com câncer. **Psicooncologia**, v. 12, n. 1, p. 67-86, 2015.

PEDRAZA, H. M. P., GONZÁLEZ, G. M. C. Calidad de vida y soporte social em los cuidadores familiares de personas em tratamiento contra el câncer. **Revista de La Universidad Industrial de Santander. Saúd**, v. 47, n. 20, p. 125-136, 2015.

PETTERSON, J. M. *et al.*, Head and neck cancer and dysphagia; caring for carers. **Psycho-oncology**, v. 22, p. 1815-1820, 2013.

PORTO, L. F. A. **Resiliência dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos e sua relação com a sobrecarga**. 2016. 117 p. Dissertação (mestrado em psicologia) – Universidade Federal de São João Del Rei, Minas Gerais, 2016.

PROBST, E. R. **A revolução da mulher no mercado de trabalho**. RH Portal, 2015. Disponível em: <<https://monografias.brasilecola.uol.com.br/direito/a-evolucao-mulher-no-mercado-trabalho.htm>>. Acesso em 12 set 2018.

QUADROS, A. Q. **Resiliência em oncologia: um olhar sobre a práxis do enfermeiro**. 2012. 87 p. Dissertação (mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, 2012.

ROCHA, R. S. *et al.*, Determinantes da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, v. 37, n. 3, 2016.

ROSA, B. V. C. *et al.*, Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: um olhar a partir do sistema de crenças. **Cienc Cuid Saúde**, v. 15, n. 4, p. 723-730, 2016.

ROSENBERG, A. R. *et al.*, Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. **Pediatr Blood Cancer**, v. 61, n. 3, p. 552-557, 2014.

ROSENBERG, A. R.; STARKS, H.; JONES, B. “I know it when I see it.” The complexities of measuring resilience among parents of children with câncer. **Support Care Cancer**, v. 22, n. 10, p. 2661-2668, 2014.

ROUQUAYROL, Z.; ALMEIDA, N. F. **Epidemiologia & Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

RUBIRA, E. A. *et al.*, Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, SP, v. 25, n. 4, p. 567-73, 2014.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. D. B. **Metodologia de Pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

SANDÉN, I.; SÖDERHAMN, O. Experiences of living in a disrupted situation as partner to a man with testicular cancer. **American jornal of men’s health**, v. 3, n. 2, p. 126-133, 2009.

SANTA MARIA. Hospital Universitário de Santa Maria. **Estatísticas institucionais**. 2017.

SANTOS, A. P. L.; RODRIGUES, R. T. S. **Resiliência em profissionais da saúde: percepção e realidade sobre autocuidado**. SOBRARE – Sociedade Brasileira de Resiliência. Universidade Anhembi Morumbi, São Paulo, 2015. Disponível em: <http://sobrare.com.br/Uploads/20150831_submeter_escola_da_sade.pdf>. Acesso em 20 dez. 2018.

SANTOS, R. A. **A construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos**. 2012. 144 p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, 2012.

SANTOS, D. P. **Repercussões do câncer infantil na vida da criança e nos subsistemas familiares: revisão integrativa da literatura**. 2016. 23 p. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Enfermagem) - Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

SANTOS, K. O. B. *et al.*, Avaliação de um instrumento de mensuração de morbidade psíquica: estudo de validação do *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20). **Rev Baiana Saúde Pública Miolo**, v. 34, n. 3 indd 545, 2010.

SANTOS, K. O. B.; ARAÚJO, T. M.; OLIVEIRA, N. F. Estrutura fatorial e consistência do *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, RJ, v. 25, n. 1, p. 214-222, 2009.

SANTOS, R. A.; MOREIRA, M. C. N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. **R. Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, RJ, v.19, n.12, 2014.

SANTOS, T. L. S. **O Direito do Paciente com Câncer ao Benefício de Prestação Continuada**. Conteúdo Jurídico, Brasília-DF: 28 set. 2016. Disponível em: <http://www.conteudojuridico.com.br/artigo,o-direito-do-paciente-com-cancer-ao-beneficio-de-prestacao-continuada,56836.html>. Acesso em: 06 out. 2018.

SCORZA, A. *et al.*, Individual-level factors associated with mental health in rwandan youth affected by hiv/aids. **Social psychiatry and psychiatric epidemiology**, v. 52, n. 7, p. 867-875, 2017.

SILVA, M. R. S. *et al.*, Aplicações e implicações do conceito de resiliência na prática de enfermagem/saúde. **R. Eletrônica Ciência, cuidado e saúde**, v. 8, p. 55-61, 2009.

SILVA, P. A. B. *et al.*, Ponto de corte para o WHOQOL-bref como preditor de qualidade de vida de idosos. **Rev. Saúde Pública**, v. 48, n. 3, p. 390-397, 2014.

SILVA, S. S. **Trabalho e desgaste mental: o direito de ser dono de si mesmo**. São Paulo. E. Ortez, 2011.

SIMPSON, G. K. *et al.*, Does Resilience Mediate Carer Distress After Head and Neck Cancer? **Cancer Nursing**, v.38, n.6, 2015.

SÓRIA, D. A. C. *et al.*, Resiliência na área da enfermagem em oncologia. **Acta paul Enferm**, São Paulo, SP, v.22, n.5, 2009.

SOUZA, N. F. **Câncer Infanto-juvenil e Ações Educativas**: significados Atribuídos por Cuidadores Profissionais e Estudantes. 2013. 111 p. Tese (doutorado em saúde) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, 2013.

SOUZA, P. S. A. *et al.*, O papel da equipe de saúde no enfrentamento do câncer infanto-juvenil pelos familiares. **Revista Expansão Acadêmica**. Ano 2, n. 3, p. 8-16, 2016.

SULKERS, E. *et al.*, Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. **Psycho-Oncology**, v. 24, p. 318–324, 2015.

TURNER, S. B. Resilience of Nurses in the Face of Disaster. **Disaster Med Public Health Prep**, v. 9, n. 6, p. 601-604, 2015.

UMÑÓZ, C. *et al.*, The quality of life of patients with malignant gliomas and their caregivers. **Social work in health**, v 47, n. 4, p. 455-479, 2008.

WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

YE, Z. J. *et al.*, Validation and application of the Chinese version of the 10-item Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-10) among of children with cancer diagnoses. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 27, p. 36-44, 2017.

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

ZORTÉA, J. *et al.*, Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. **Clin Biomed Res**, v. 38, n. 1, p. 74-80, 2018.

APÊNDICE A – Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)¹

Título do estudo: RESILIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago²

Mestranda responsável: Jaqueline Scalabrin da Silva

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. Programa de Pós Graduação em Enfermagem – PPGEnf.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220 8029. Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1302. CEP: 97105-900 – Santa Maria – RS.

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento da Criança e Adolescente com Câncer (CTCriaC)

Eu, Tânia Solange Bosi de Souza Magnago, responsável pela pesquisa “Resiliência de familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico”, juntamente com a mestranda Jaqueline Scalabrin da Silva, o (a) convidamos a participar como voluntário (a) do nosso estudo. Esta pesquisa pretende avaliar o grau de resiliência dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico e os fatores associados e compreender as repercussões na vida desses familiares cuidadores referentes à necessidade de afastamento do trabalho. Acreditamos que ela seja importante porque o conhecimento sobre o tema pode auxiliar o profissional a entender os mecanismos de enfrentamento das pessoas que acompanham crianças e adolescentes com câncer, trazendo um olhar especial para este indivíduo. Para sua realização será feito um estudo em duas etapas: uma com todos os familiares cuidadores que responderão a um questionário, e outra com alguns familiares que serão sorteados para responder a uma entrevista. Sua participação consistirá em responder um questionário com informações sobre o perfil sociodemográfico (idade, sexo, onde mora, etc); a questões sobre resiliência (Cd-Risc- 10), ou seja, como enfrenta esse momento da internação; a questões sobre o estresse enfrentado (Escala de Estresse Percebido); questões sobre a qualidade de vida (WHOQOL-bref) e sobre como está a sua saúde mental (SRQ-20). Também será realizada uma entrevista com perguntas sobre seu papel de cuidador durante a hospitalização de uma criança ou adolescente em tratamento oncológico e sobre as implicações no seu trabalho. Esta entrevista será gravada pelo responsável pela coleta e após será transcrito pelos responsáveis do estudo. É possível que aconteçam os seguintes **desconfortos ou riscos**: constrangimento por responder a questões de ordem pessoal, bem como cansaço devido ao número de questões a serem respondidas; ansiedade ou tristeza por lembranças de acontecimentos. Você terá o direito de parar de respondê-lo em qualquer momento e após retomá-lo se for de sua vontade. Se necessário, a psicóloga do serviço estará pronta para atendê-lo (a).

¹ Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

² Av. Roraima, 1000, prédio 26 – CCS/UFSM. Telefone (55)999721117 ou (55)32208263

As dúvidas serão esclarecidas sempre que acharem necessário, sem nenhum prejuízo. Os **benefícios** que esperamos com o estudo são indiretos, pois as informações coletadas poderão fornecer subsídios para a construção e implementação de ações voltadas para aumentar a resiliência de familiares cuidadores de crianças ou adolescentes em tratamento oncológico. Também poderá contribuir com novas investigações que abordem esse aspecto. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Após o término da pesquisa, os dados serão armazenados com extrema privacidade e confidencialidade na sala 1431, do prédio 26, CCS (4º andar), Departamento de Enfermagem da UFSM, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da professora Tânia Solange Bosi de Souza Magnago (Contato: (55)999721117, aceitando ligações a cobrar). Após este período, serão incinerados (queimados).

Ao assinar este termo você estará concordando em participar da pesquisa descrita acima. É necessária assinatura deste documento antes da realização de qualquer procedimento do estudo. É livre o não aceite da participação na pesquisa, sem qualquer dano ou prejuízo. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu _____, após a leitura ou escuta da leitura deste documento a ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, do uso de gravador durante a entrevista, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresse minha concordância em participar deste estudo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O presente documento está em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Será assinado em duas vias, de teor igual, ficando uma em poder do participante da pesquisa e outra em poder do pesquisador.

Assinatura do informante e n° do RG

T-BS Magnago.
Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Prof.^a Dr.^a Tânia SBS Magnago

APÊNDICE B – Instrumento de pesquisa

BLOCO A - Identificação	
A1. Número do instrumento: _____	A1__
A2. Data da coleta dos dados: __/__/____	A2__/__/____ -
BLOCO B – Perfil sociodemográfico do familiar cuidador	
B1. Idade : ____ anos	B1__
B2. Sexo: [1] Masculino [2] Feminino	B2__
B3. Escolaridade: _____	B3__
B4. Estado civil: [1] casado [2] solteiro [3] divorciado [4] viúvo [5] união estável	B4__
B5. Quantos filhos possui? ____	B5__
B6. Possui doença prévia? [1] Não [2] Sim, qual? _____	B6__ B6a__ __
B7. Faz uso de medicações? [1] Não [2] Sim, qual? _____	B7__ B7a__ __
B8. Cidade em que reside? _____	B8__ __
B9. Região: [1] Urbana [2] Rural	B9__
B10. Quem mora com você? _____	B10__
B11. Praticava atividade física antes da internação do familiar? [1] Não [2] Sim, qual? _____	B11__ B11a__
Se a resposta for Não, pule para B15.	
B12. Quantas vezes na semana? _____	B12__
B13. Continua praticando? [1] Não [2] Sim, qual? _____	B13__ B13a__
B14. Quantas vezes na semana agora? _____	B14__
B15. Possui atividade de lazer? [1] Não [2] Sim, qual? _____	B15__ B15a__
B16. Pratica alguma religião? [1] Não [2] Sim, qual?	

	B16__ B16a__
COCO C – Dados em relação ao paciente	
1. Que idade tem o paciente? _____	C1__
C2. Qual seu grau de parentesco? _____	C2__
C3. Qual o diagnóstico do paciente? _____	C3__
C4. Ele (a) já teve alguma outra doença? [1] Não [2] Sim, qual? _____	C4__
C5. É o primeiro tratamento (recidiva)? [1] Não [2] Sim	C5__
BLOCO D – Perfil socioeconômico e laboral do familiar cuidador	
D1. Formação profissional: _____	D1__
Em relação ao trabalho: D2. Você trabalha? [1] Não [2] Sim, em que? _____	D2__ D2a_____
D3. Trabalhava quando descobriu a doença? [1] Não [2] Sim, em que? _____	D3__ D3a_____
D4. Continuou trabalhando após o diagnóstico? [1] Não [2] Sim. Se a resposta for SIM, responda a D5, se for NÃO, pule para D7.	D4__
D5. Se a resposta do D4 for sim, no mesmo emprego? [1] Não [2] Sim.	D5__
D6. Se a resposta do D5 for NÃO, em qual? _____	D6_____
D7. Precisou de afastamento ou licença? [1] Não [2] Sim	D7__
D8. Há quanto tempo trabalha no atual emprego? _____	D8__
D9. Qual a renda familiar? [1] menos de 1 salário mínimo (SM) [2] entre 1 e 3 SM [3] entre 1 e 5 SM [4] mais de 5 SM	D9__
D10. Origem da renda familiar? [1] trabalho [2] Aposentadoria [3] Benefício assistencial - BPC [4] Outro: _____	D10__
BLOCO E - Escala de Resiliência de Connor-Davidson (CD-RISC-10-Br) Solano JP, Bracher E, Pietrobon R, Carmona MJ. Adaptação cultural e estudo de validade da escala de resiliência de Connor-Davidson para o Brasil. (2016) Quanto as afirmações abaixo são verdadeiras para você, pensando no mês passado? Se algumas dessas situações não ocorreram no mês passado, responda como você acha que teria se sentido se elas tivessem ocorrido.	
E1. Eu consigo me adaptar quando mudanças acontecem. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade	E1__

[3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	
E2. Eu consigo lidar com qualquer problema que acontece comigo. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E2__
E3. Eu tento ver o lado humorístico das coisas quando estou com problemas. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E3__
E4. Ter que lidar com situações estressantes me faz sentir mais forte. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E4__
E5. Eu costumo me recuperar bem de uma doença, acidentes e outras dificuldades. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E5__
E6. Eu acredito que posso atingir meus objetivos mesmo quando há obstáculos. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E6__
E7. Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E7__
E8. Eu não desanimo facilmente com os fracassos. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E8__
E9. Eu me considero uma pessoa forte quando tenho que lidar com desafios e dificuldades da vida. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E9__
E10. Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva. [0] nunca é verdade [1] raramente é verdade [2] algumas vezes é verdade [3] frequentemente é verdade [4] sempre é verdade	E10__
<p>BLOCO F – SRQ-20 – Self Report Questionnaire (Mari e Willians, 1986)</p> <p>Estas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO. OBS: Lembre-se que o diagnóstico definitivo só pode ser fornecido por um profissional.</p>	

F1. Você tem dores de cabeça? [1] Sim [2] Não	F1__
F2. Tem falta de apetite? [1] Sim [2] Não	F2__
F3. Dorme mal? [1] Sim [2] Não	F3__
F4. Assusta-se com facilidade? [1] Sim [2] Não	F4__
F5. Tem tremores nas mãos? [1] Sim [2] Não	F5__
F6. Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)? [1] Sim [2] Não	F6__
F7. Tem má digestão? [1] Sim [2] Não	F7__
F8. Tem dificuldades de pensar com clareza? [1] Sim [2] Não	F8__
F9. Tem se sentido triste ultimamente? [1] Sim [2] Não	F9__
F10. Tem chorado mais do que de costume? [1] Sim [2] Não	F10__
F11. Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias? [1] Sim [2] Não	F11__
F12. Tem dificuldades para tomar decisões? [1] Sim [2] Não	F12__
F13. Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, lhe causa sofrimento)? [1] Sim [2] Não	F13__
F14. É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida? [1] Sim [2] Não	F14__
F15. Tem perdido o interesse pelas coisas? [1] Sim [2] Não	F15__
F16. Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo? [1] Sim [2] Não	F16__
F17. Tem tido ideia de acabar com a vida? [1] Sim [2] Não	F17__
F18. Sente-se cansado (a) o tempo todo? [1] Sim [2] Não	F18__
F19. Você se cansa com facilidade? [1] Sim [2] Não	F19__
F20. Têm sensações desagradáveis no estômago? [1] Sim [2] Não	F20__

**BLOCO G – Qualidade de Vida – WHOQOL
(Fleck et. al., 2000)**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta das em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência das **duas últimas semanas.**

G1. Como você avaliaria sua qualidade de vida? [1] muito ruim [2] ruim [3] nem ruim, nem boa [4]boa [5] muito boa	G1__
G2. Quão satisfeito (a) você está com sua saúde? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G2__
G3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G3__
G4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G4__
G5. O quanto você aproveita a vida? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G5__
G6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G6__
G7. O quanto você consegue se concentrar? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G7__
G8. Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G8__
G9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? [1] nada [2] muito pouco [3] mais ou menos [4] bastante [5] extremamente	G9__
G10. Você tem energia o suficiente pra seu dia a dia? [1] nada [2] muito pouco [3] médio [4] muito [5] completamente	G10__
G11. Você é capaz de aceitar sua aparência física? [1] nada [2] muito pouco [3] médio [4] muito [5] completamente	G11__
G12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	G12__

[1] nada [2] muito pouco [3] médio [4] muito [5] completamente	
G13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	G13__
[1] nada [2] muito pouco [3] médio [4] muito [5] completamente	
G14. Em que medida você tem oportunidade de atividade de lazer?	G14__
[1] nada [2] muito pouco [3] médio [4] muito [5] completamente	
G15. Quão bem você é capaz de se locomover?	G15__
[1] muito ruim [2] ruim [3] nem ruim, nem bom [4] bom [5] muito bom	
G16. Quão satisfeito você está com seu sono? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G16__
G17. Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito.	G17__
G18. Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G18__
G19. Quão satisfeito você está consigo mesmo? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G19__
G20. Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G20__
G21. Quão satisfeito você está com sua vida sexual? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G21__
G22. Quão satisfeito você está com o apoio que você recebe de seus amigos? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G22__
G23. Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G23__
G24. Quão satisfeito você está com o seu acesso aos serviços de saúde? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G24__

G25. Quão satisfeito você está com seu meio de transporte? [1] muito insatisfeito [2] insatisfeito [3] nem satisfeito, nem insatisfeito [4] satisfeito [5] muito satisfeito	G25__
G26. Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? [1] nunca [2] algumas vezes [3] frequentemente [4] muito frequentemente [5] sempre	G26__
BLOCO H – Escala de Estresse Percebido (PSS-14) (Reis, Hino e Añez, 2010) As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Embora algumas das perguntas sejam similares, há diferenças entre elas e você deve analisar cada uma como uma pergunta separada. A melhor abordagem é responder a cada pergunta razoavelmente rápido. Isto é, não tente contar o número de vezes que você se sentiu de uma maneira particular, mas indique a alternativa que lhe pareça como uma estimativa razoável.	
H1. Você tem ficado triste por causa de algo que aconteceu inesperadamente? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H1__
H2. Você tem se sentido incapaz de controlar as coisas importantes em sua vida? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H2__
H3. Você tem se sentido nervoso e “estressado”? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H3__
H4. Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H4__
H5. Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H5__
H6. Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H6__
H7. Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H7__
H8. Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H8__
H9. Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H9__
H10. Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H10__

H11. Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H11__
H12. Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H12__
H13. Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H13__
H14. Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las? [0] nunca [1] quase nunca [2] às vezes [3] quase sempre [4] sempre	H14__

APÊNDICE C - Roteiro Da Entrevista Semi-Estruturada

1. Você é o cuidador principal?
2. É só você que fica no hospital? Quem mais fica com ele (a)? Qual (ais) turnos você fica?
3. Você tem mais filhos? Como ficou sua relação com eles? Com quem eles ficam quando está no hospital?
4. Como está a relação dos outros irmãos com o paciente?
5. Como foi para você o momento da descoberta da doença? O que veio na sua cabeça quando confirmaram que é ...?
6. Qual foi sua primeira reação?
7. Como está sendo para você hoje lidar com a doença da criança/adolescente?
8. O que mudou na sua rotina após a descoberta da doença da criança/adolescente?
9. Como está sendo a adaptação às rotinas com o tratamento? Está fácil, difícil, doloroso? Como você lida com seus sentimentos?
10. Como você lida com seus sentimentos?
11. Com relação ao seu trabalho em casa (se do Lar) ou fora dela (trabalho formal ou informal), como você se organizou? O que mudou? Se trabalho formal, está em Licença para acompanhamento de familiar? Teve alguma dificuldade para conseguir o afastamento? Mantém-se trabalhando? No mesmo emprego? Como está essa organização no trabalho?
12. Como você lida com o desafio do (des)emprego?
13. Se “do lar”, como ficaram os afazeres de casa? Tem alguém que auxilia nisto? Quem fica em casa?
14. Onde você fica quando não está no hospital com o paciente?
15. Quanto a sua saúde, sentiu mudança? Sentiu-se doente após a descoberta da doença?
16. Como está sua relação com o cônjuge? Teve alteração? Como ficou essa relação após a internação?
17. Quais as coisas boas no processo de cuidar? E quais as ruins?
18. Você sente desânimo diante do tratamento?
19. Qual é sua maior dificuldade no cuidado dele (a)?
20. O que significa para você cuidar de uma criança/adolescente com câncer?
21. Possui amigos com que possa conversar? Aqui no hospital? Onde? Quem?
22. O que te ajuda neste processo de enfrentamento da doença da criança/adolescente? Onde você encontra forças?
23. Você se considera uma pessoa forte?
24. Quando você descobriu a doença da criança/adolescente, ele havia passado por algum trauma, perda, separação, morte, antes do diagnóstico?
25. Tem mais alguma coisa que queira falar sobre isso?

APENDICE D -Termo de Confidencialidade

Título do projeto: RESILIÊNCIA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Mestranda responsável: Jaqueline Scalabrin da Silva

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria – Programa de Pós Graduação em Enfermagem (PPGenf) - Mestrado

Telefone para contato: Prof^a Dr^a Tânia(55)999721117

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – RS – Unidade CTCriaC (Centro de Tratamento da Criança e Adolescente com Câncer)

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de questionário sociodemográfico, instrumentos para avaliação de resiliência (CDrisc-10-Br), percepção do estresse (escala de estresse percebido), qualidade de vida (WHOQOL-bref) e distúrbios psíquicos menores (SRQ-20), bem como uma entrevista semiestruturada com perguntas referente ao papel de cuidador durante a hospitalização da criança ou adolescente com câncer e sobre sua vida laboral.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 (CCS), 4º andar, Departamento de enfermagem – colocar no TCLE, sala 1431, CEP 97105-970 – Bairro camobi. Santa Maria – RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago. Após este período os dados serão destruídos (incinerados).

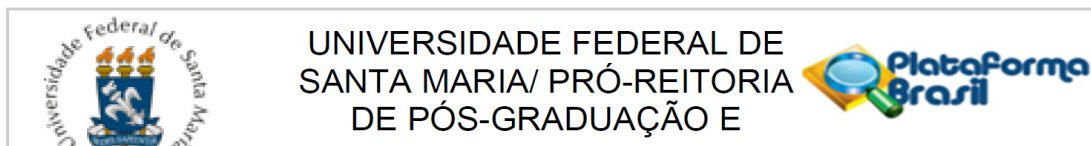
Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro CAAE

Santa Maria,.....dede 20.....

Assinatura do pesquisador responsável

Prof^a Dr^a Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

ANEXO A - Parecer/ Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RESILIÊNCIA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Pesquisador: Tânia Solange Bosi de Souza Magnago

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 81527317.6.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.465.464

Apresentação do Projeto:

Cuidar de um familiar com doença oncológica pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, podendo afetar a qualidade de vida dos cuidadores. Ao vivenciar o papel de cuidador, por vezes, é necessário afastar-se de suas rotinas, em especial de seu trabalho, gerando transtorno e desequilíbrio em toda família. Além do medo e estresse relacionado à doença, tem-se o medo relacionado à possibilidade de perder o emprego. Essas situações provocam estresse, ansiedade, redução na qualidade de vida, distúrbios psíquicos menores, entre outros, que demandam do cuidador o desenvolvimento de capacidades para superar os obstáculos da melhor forma possível. Nesse contexto, objetiva-se avaliar a resiliência de familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico internados em um hospital público e de ensino do Rio Grande do Sul e, compreender as repercussões na vida desses familiares cuidadores referentes ao afastamento do trabalho. Trata-se de um estudo com delineamento quanti-qualitativo, com cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. A coleta de dados será realizada no primeiro semestre de 2018, após autorização institucional e do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente. Todos cuidadores serão convidados a participar do estudo no primeiro semestre de 2018. Estima-se a participação de 80 indivíduos. Como protocolo de pesquisa quantitativa serão utilizados instrumentos para caracterização do perfil sociodemográfico, econômico e de saúde dos familiares cuidadores; Escala de resiliência (CD-RISC-10), escala de estresse (Escala de Estresse Percebido),

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

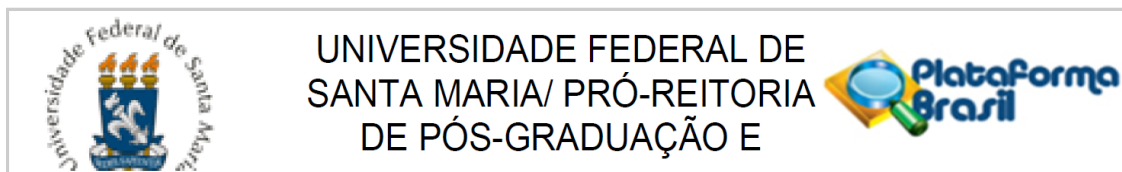
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.465.464

qualidade de vida (WHOQOL-bref) e Distúrbio Psíquico Menor (SRQ-20). Também será utilizado o recurso da entrevista semiestruturada com os participantes. Para a etapa quantitativa, os dados terão digitação dupla e independente. Após correção dos erros e inconsistências da digitação, serão analisados no Programa PASW 18.0, por meio da estatística descritiva e inferencial. Para a etapa qualitativa, será utilizada a análise de conteúdo de Bardin. Serão observados todos os princípios éticos para pesquisa com seres humanos.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar o nível de resiliência dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico e os fatores associados.

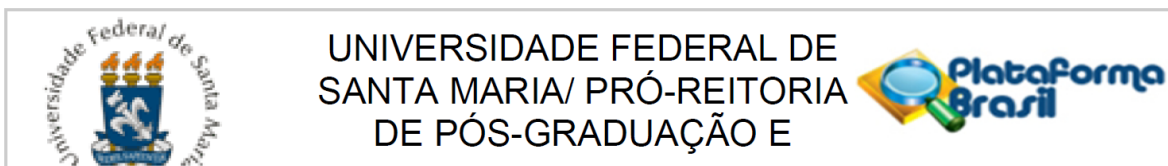
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos adequadamente. É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: constrangimento por responder a questões de ordem pessoal, bem como cansaço devido ao número de questões a serem respondidas; ansiedade ou tristeza por lembranças de acontecimentos. Os participantes terão o direito de parar de respondê-lo em qualquer momento e após retomá-lo se for de sua vontade. As dúvidas serão esclarecidas sempre que acharem necessário. Sendo também respeitada a decisão de participar ou não da pesquisa, bem como sua desistência a qualquer momento, sem acarretar prejuízo ao mesmo. Devido a este risco, os questionários e a entrevista serão aplicados durante os horários em que a psicóloga referência do serviço se encontra no hospital (Apêndice E). Benefícios: Os benefícios para os integrantes desta pesquisa serão indiretos, pois as informações coletadas poderão fornecer subsídios para a construção e implementação de ações voltadas para aumentar a resiliência de familiares/cuidadores de crianças ou adolescentes em tratamento oncológico. Também poderá contribuir com novas investigações que abordem esse aspecto. Na esfera do ensino, espera-se que os resultados possam auxiliar na sensibilização das instituições formadoras no que tange a necessidade de se abordar questões referentes ao estudo da resiliência junto a familiares/cuidadores de crianças ou adolescentes em tratamento oncológico durante a formação acadêmica e continuada após a graduação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.465.464

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os termos de maneira satisfatória.

Registro no Gap

Autorização Institucional

Registro no GEP

TCLE -

TA

Termo de ciência da Psicóloga CT criac

Cronograma

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1058632.pdf	26/12/2017 16:39:37		Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	26/12/2017 15:43:16	Tânia Solange Bosi de Souza Magnago	Aceito
Outros	RegistroGAPCCSprojeto59262.pdf	26/12/2017 11:38:58	Tânia Solange Bosi de Souza Magnago	Aceito
Outros	TermodeCienciaPsicologa.pdf	26/12/2017 11:38:32	Tânia Solange Bosi de Souza Magnago	Aceito
Outros	AutorizacaoInstitucional.pdf	26/12/2017 11:38:02	Tânia Solange Bosi de Souza Magnago	Aceito
Outros	TC.pdf	26/12/2017 11:36:40	Tânia Solange Bosi de Souza Magnago	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE.pdf	26/12/2017	Tânia Solange Bosi	Aceito

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

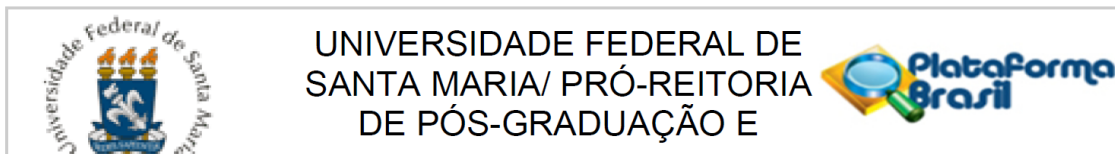
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E

Continuação do Parecer: 2.465.464

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11:36:16	de Souza Magnago	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestradoCEP.pdf	26/12/2017 11:35:57	Tânia Solange Bosi de Souza Magnago	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:


Não

SANTA MARIA, 11 de Janeiro de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com

ANEXO B – Registro e Autorização do Gabinete de Projetos (GAP)

	Universidade Federal de Santa Maria - UFSM	Data/Hora: 17/12/2017 17:28 Autenticação: 841A.C3AC.3523.304A.6F81.7C2E.8DD6.031A Consulte em http://www.ufsm.br/autenticacao
Projeto na Íntegra		
Título: RESILIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO		
Número: 047926	Classificação: Pesquisa	Registrado em: 17/12/2017
Situação: Em trâmite para registro	Início: 18/12/2017	Término: 31/12/2019
Avaliação: Avaliado	Última avaliação:	
<p>Resumo: Cuidar de um familiar com doença oncológica pode representar uma grande sobrecarga emocional, física e financeira, podendo afetar a qualidade de vida dos cuidadores. Ao vivenciar o papel de cuidador, por vezes, é necessário afastar-se de suas rotinas, em especial de seu trabalho, gerando transtorno e desequilíbrio em toda família. Além do medo e estresse relacionado à doença, tem-se o medo relacionado à possibilidade de perder o emprego. Essas situações provocam estresse, ansiedade, redução na qualidade de vida, distúrbios psíquicos menores, entre outros, que demandam do cuidador o desenvolvimento de capacidades para superar os obstáculos da melhor forma possível. Nesse contexto, objetiva-se avaliar a resiliência de familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico internados em um hospital público e de ensino do Rio Grande do Sul e, compreender as repercussões na vida desses familiares cuidadores referentes ao afastamento do trabalho. Trata-se de um estudo com delineamento quanti-qualitativo, com cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico. A coleta de dados será realizada no primeiro semestre de 2018, após autorização institucional e do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente. Todos cuidadores serão convidados a participar do estudo no primeiro semestre de 2018. Estima-se a participação de 80 indivíduos. Como protocolo de pesquisa quantitativa serão utilizados instrumentos para caracterização do perfil sociodemográfico, econômico e de saúde dos familiares cuidadores; Escala de resiliência (CD-RISC-10), escala de estresse (Escala de Estresse Percebido), qualidade de vida (WHOQOL-bref) e Distúrbio Psíquico Menor (SRQ-20). Também será utilizado o recurso da entrevista semiestruturada com os participantes. Para a etapa quantitativa, os dados terão digitação dupla e independente. Após correção dos erros e inconsistências da digitação, serão analisados no Programa PASW 18.0, por meio da estatística descritiva e inferencial. Para a etapa qualitativa, será utilizada a análise de conteúdo de Bardin. Serão observados todos os princípios éticos para pesquisa com seres humanos.</p> <p>Objetivos: - Avaliar o nível de resiliência dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico e os fatores associados. - Compreender as repercussões na vida desses familiares cuidadores referentes à necessidade de afastamento do trabalho para cuidar da criança ou adolescente hospitalizado para tratamento oncológico.</p> <p>Justificativa: A resiliência surgiu como um conceito relevante, que auxilia na compreensão do outro diante de uma situação de estresse, de medo e auxiliando o profissional a entender o mecanismo de enfrentamento das pessoas que atendem diariamente. O familiar cuidador da criança e adolescente em tratamento oncológico necessita um olhar especial, tendo em vista o alto nível de sofrimento e estresse que o acompanha (BRUM, AQUINO, 2014). A este olhar estende-se também à compreensão da vida laboral do familiar cuidador, que muitas vezes, se afasta do emprego durante o processo de hospitalização. Uma revisão integrativa realizada por Santos (2016) trouxe o apontamento de quatro estudos que mostram que exercer o papel de cuidador em detrimento da atuação profissional e vice-versa gera grande conflito interno. O comportamento resiliente auxilia no</p>		

processo de superação, no enfrentamento das adversidades diante do tratamento oncológico infanto-juvenil e demais dificuldades vividas neste momento. Foi realizada uma revisão narrativa sobre tendências acerca da resiliência de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES) em maio de 2017. Foram utilizados os termos resiliência, cuidadores e câncer, sem recorte temporal. Foram encontrados 61 estudos, após serem lidos os resumos, foram selecionadas 11 produções que tinham relação com o tema proposto. Não foi evidenciado nenhum estudo que investigasse as repercussões do afastamento do trabalho de familiares/cuidadores para acompanhar crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Evidencia-se uma invisibilidade do familiar cuidador como trabalhador, o que mostra a necessidade de pesquisas neste aspecto. Diante disso, as questões que orientam esta pesquisa são: como o cuidador trabalhador enfrenta o processo de cuidar de uma criança ou adolescente hospitalizado para tratamento oncológico, sob a perspectiva da resiliência? Que fatores estão relacionados ao nível de resiliência? Quais são as repercussões na vida do familiar cuidador com o afastamento do trabalho durante o processo de hospitalização?

Resultados esperados: Este estudo se propõe a trazer um maior entendimento sobre a maneira como os familiares/cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico enfrentam as adversidades que vivem e as superam, da melhor forma possível, nesta fase do adoecimento e tratamento desses jovens e diante das alterações em sua vida cotidiana, em especial de seu trabalho. Dessa maneira, o profissional pode estimular este processo, por meio de uma melhor compreensão, proporcionando maior qualidade na assistência, auxiliando-os nos diferentes níveis de resiliência. Pretende-se fazer um comparativo com os achados (estresse, qualidade de vida, DPM, perfil sócio-demográfico e laboral) e o nível de resiliência dos familiares/cuidadores, obtendo assim informações sobre o processo de enfrentamento, de maneira que se possa contribuir neste período crítico da vida destes. Também é possível ampliar o estudo acerca do tema, que é escasso na bibliografia brasileira, ajudando na compreensão e cuidado destes trabalhadores que passam por um momento de angústia, tensão e preocupações. Estimulando a pesquisa sobre este tema relevante frente aos trabalhadores cuidadores de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Fundação: Não necessita contratar fundação

Número na fundação: Não se aplica

Supervisor financeiro: Não se aplica

Proteção do conhecimento: Projeto não gera conhecimento passível de proteção

Tipo de evento: Não se aplica

Carga Horária: Não se aplica

Alunos matriculados: Não se aplica

Alunos concluintes: Não se aplica

Palavras-chave: Resiliência psicológica, Cuidadores, Enfermagem, Saúde do trabalhador

Participantes

Matrícula	Nome	Vínculo	Função	C.H.*	Início	Término
201760893	JAQUELINE SCALABRIN DA SILVA	Aluno de Pós-graduação	Autor	20	18/12/2017	31/12/2019
201610301	LUCAS HENRIQUE PICUR TAVARES DA SILVA	Aluno de Graduação	Participante	20	18/12/2017	31/12/2019
3224799	TANIA SOLANGE BOSI DE SOUZA MAGNAGO	Docente	Orientador	1	18/12/2017	31/12/2019

* carga horária semanal

Unidades vinculadas				
Unidade	Função	Valor	Início	Término
10.01.00.00.0.0 - DIREÇÃO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO-HUSM	Participante		18/12/2017	31/12/2019
04.33.00.00.0.0 - DEPTO. ENFERMAGEM - EFM	Responsável		18/12/2017	31/12/2019
Classificações				
Tipo de classificação	Classificação			
Classificação CNPq	4.00.00.00-1 - CIÊNCIAS DA SAÚDE			
Grupo do CNPq	212 - TRABALHO, SAÚDE, EDUCAÇÃO E ENFERMAGEM			
Linha de pesquisa	02.00.00 - SAUDE			
Quanto ao tipo de projeto de pesquisa	2.03 - Projeto de Dissertação			
Regiões de atuação				
Cidade	UF	País	Início	Término