



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

FABIANE COSTA MORAES MARTINS

**ELABORAÇÃO DE GUIA PARA CUIDADORES DE  
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

---

Londrina  
2017

FABIANE COSTA MORAES MARTINS

**ELABORAÇÃO DE GUIA PARA CUIDADORES DE  
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Artigo apresentado ao Programa de Mestrado em Análise do Comportamento, do Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento, da Universidade estadual de Londrina como parte dos requisitos para qualificação da dissertação do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Rita Zoéga Soares.

Londrina  
2017

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Martins, Fabiane.

Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico / Fabiane

Martins. - Londrina, 2017.

129 f. : il.

Orientador: Maria Rita Zoéga Soares.

Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências Biológicas, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento, 2017.

Inclui bibliografia.

1. Levantamento e categorização de dados - Tese. 2. Cuidadores de pacientes com câncer - Tese. 3. Qualidade de vida - Tese. 4. Desenvolvimento de material ou guia - Tese.  
I. Soares, Maria Rita. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências Biológicas. Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento. III. Título.

FABIANE COSTA MORAES MARTINS

**ELABORAÇÃO DE GUIA PARA CUIDADORES DE PACIENTES EM  
TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Análise do Comportamento, do Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento, da Universidade Estadual de Londrina como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Análise do Comportamento.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Rita Zoéga Soares  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Silvia Aparecida Fornazari  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Cynthia Borges de Moura  
Universidade Estadual do Oeste do Paraná -  
UNIOESTE

Londrina, 15 de setembro de 2017.

Dedico este trabalho aos cuidadores de pacientes com câncer que sofrem juntamente com o paciente nesse contexto, sabendo que poucas intervenções são voltadas especialmente a eles. Esse trabalho é inteiramente dedicado ao cuidado psicológico do cuidador.

## AGRADECIMENTO

Em primeiro lugar, agradeço a Deus que, para mim, significa tudo. Ele é quem me capacitou em todo tempo e a quem eu entrego esse trabalho.

Em seguida, não poderia ser outra pessoa: Taigoara, meu esposo. Tenho experimentado a cada dia, cada luta ou desafio, um amor incondicional vindo de você. Você sabe me amar quando estou fraca e quando estou forte. Tive muitos desses “altos e baixos” durante o desenvolvimento da dissertação e eu não poderia ter companheiro melhor para me incentivar! Amo você e amo sua forma, firme e acolhedora, de me levar para frente.

Agradeço também a minha “grande família”. Papai, mamãe e minhas três irmãs (Vivi, Cris e Juli), pelos quais me encho de orgulho ao mencionar. Pais, vocês sempre me ensinaram o valor do estudo, da dedicação, da responsabilidade e sempre dedicaram tudo o que tinham, emocional e financeiramente, para que hoje eu pudesse colher os frutos. Emociono-me ao lembrar dos seus esforços para manter a mim e minhas irmãs firmes nos nossos objetivos. Vocês são meu exemplo e inspiração quando os vejo hoje, com tantos percalços, fazendo o curso superior de vocês. Depois de tantos anos chegou a vez de vocês, que orgulho!

Minhas irmãs e melhores amigas, muito obrigada porque com vocês eu posso contar sem restrições! E como eu pedi o colo de vocês nesse período do mestrado. Vocês me acolhem quando preciso e vibram com minhas vitórias quando as alcanço. Ter irmãs assim é meu bem mais valioso. Agradeço também a meus cunhadinhos que sempre procuraram me incentivar. Durante o mestrado, tive o privilégio de ser titia. Agradeço em especial a chegada dos meus sobrinhos, Adam e Laurinha, que preencheram minha vida de cor e alegria nesse período cheio de desafios!

Phoenix (minha sogra que é como uma segunda mãe) e Walter, meu sogrinho: obrigada por me incentivarem e prestigiarem meu trabalho! Phoe, te agradeço,

especialmente, pelas inúmeras conversas que tivemos a respeito do meu trabalho, por sua ajuda no inglês e na revisão do texto e por acreditar tanto em mim. Sou uma pessoa muito melhor por ter você para me espelhar, uma mulher tão sensível e admirável! Vó Juçara, que sempre amou e incentivou leituras e estudos, obrigada por toda preocupação, sempre me perguntando como estava o mestrado de maneira tão compreensiva! Obrigada, família, por todo carinho e amor que dispensam a mim.

Professora Rita, muito obrigada por me incentivar a trabalhar com esse tema. Eu só cresci com as experiências que vivi no Projeto do Hospital do Câncer nesses dois anos. Agradeço também todo suporte que deu nessa caminhada e a compreensão que sempre teve com minha vida atarefada, conciliando e me desdobrando entre estudos e trabalho. Você foi sempre muito empática!

À equipe do Projeto no Hospital do Câncer, em especial Ana Gabriela, Bruna, Caroline e Suellen, muito obrigada pelas experiências compartilhadas e pela dedicação de vocês no trabalho com os cuidadores! Também agradeço imensamente à equipe do Departamento de Design Gráfico da UEL, Professora Rosane e à aluna Julia, que fizeram com tanta sensibilidade e talento o design do material produzido.

Professora Silvia Fornazari, sou muito grata a você também por me ajudar com tanta destreza, conhecimento e carinho. Você me ensina a ser uma excelente profissional e, mais ainda, uma pessoa melhor.

Não poderia deixar de agradecer aos meus colegas de profissão e de mestrado por terem tornado essa caminhada mais leve. Em especial, agradeço à Raiana, minha veterana, e ao Deivid, meu colega de sala, por serem tão competentes, solícitos e reforçadores sempre que precisei de ajuda.

Às minhas amigas queridas e sócias no Instituto Innove, Annie, Carina e Cíntia: meu muito obrigada! Com vocês posso ser eu mesma, expressar minhas dificuldades e

compartilhar as vitórias, pois eu sei que vocês genuinamente sentem o que sinto e torcem por mim. Amo tanto trabalhar e dividir minha vida pessoal com vocês!

Annie, minha querida amiga, não podia de forma alguma faltar um parágrafo só para você aqui! Porque você foi, de longe, minha maior incentivadora para fazer o mestrado. Não só me incentivou, mas me ajudou a preparar a documentação, fez o curso preparatório comigo, me ajudou a estudar, me fez acreditar que eu poderia ter chance de passar na prova e, de fato, eu passei (rsrs)! No mestrado, me auxiliou com suas ideias brilhantes e sua admirável facilidade com a escrita e a área acadêmica. Você sabe que eu te amo e te admiro muito, né? Agradeço a Deus por ter colocado você na minha vida, por você me fazer crescer tanto como profissional, desde o tempo da “Universidade sem Fronteiras”. Essa amizade realmente não tem fronteiras!

Não poderia deixar de citar minhas “amigas da Adefil”, Gisele, Fernanda e Liliane que, além de colegas de trabalho por alguns anos nesse local onde o interesse e o amor por cuidadores se iniciaram, são verdadeiras amigas e cúmplices em minhas dificuldades e conquistas.

Agradeço também meus queridos amigos, os “friends” do coração, Amanda, Norman, Rebeca e Paulinho. Obrigada porque vocês, embora não entendam da área, souberam me compreender e me ajudar com palavras de incentivo e oração. Não poderia ter melhores amigos!

Enfim, agradeço a todos aqueles que, direta ou indiretamente, participaram dessa conquista. Seja em uma conversa de corredor, uma discussão importante em aula, uma oração feita pela minha vida, ou um abraço de incentivo. Não conseguiria citar todos os nomes, mas me vieram vários à cabeça, quando escrevi. Meus sinceros agradecimentos a vocês!

*“O saber sem um fim social será  
a maior das futilidades.”*

**Paulo Freire**

MARTINS, Fabiane Costa Moraes. *Elaboração de guia para cuidadores de pacientes em tratamento oncológico*. 2017. 129 f. Dissertação (Mestrado em Análise do Comportamento) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2017.

## RESUMO

O contexto de cuidadores de pacientes com câncer envolve importantes particularidades apontadas em estudos na área da saúde, como o não preparo para lidar com a condição, falta de rede e apoio social adequados, sofrimento psicológico, indicando níveis de ansiedade e de depressão e baixa qualidade de vida. A literatura indica escassez de trabalhos que estabeleçam relação entre esse contexto e intervenções psicológicas que atendam às demandas do cuidador. No primeiro estudo foram encontradas cinco categorias de demandas dos cuidadores relacionadas a: a) dificuldades e necessidades no contexto de cuidar; b) morte/luto; c) sentimentos relacionados ao contexto de cuidar; d) atividades não relacionadas ao cuidar; e e) aspectos envolvidos na escolha do cuidador. Foi identificado que cuidadores de pacientes em tratamento oncológico apresentavam com frequência padrão comportamental que evidenciava considerável sofrimento psicológico. O estudo permitiu constatar e evidenciar a necessidade de elaboração de estratégias de intervenção psicológica direcionadas aos cuidadores e que atendam adequadamente suas demandas particulares. Uma alternativa interessante de intervenção seria o desenvolvimento de material escrito voltado aos cuidadores a fim de lidar com suas próprias dificuldades. Guias ou manuais de orientação são utilizados em diversas áreas do conhecimento e têm por objetivo informar e capacitar sobre uma temática específica. Apresentam um conjunto de instruções que facilitam o processo de aprendizagem e orientam o leitor a comportar-se em determinado contexto. São úteis ao cuidador porque permitem repetidas consultas, contêm exemplos que facilitam a compreensão e descrevem instruções que poderiam ser difíceis de memorizar. O segundo artigo objetivou descrever os processos envolvidos na produção de um guia interativo voltado ao cuidado pessoal do cuidador de paciente com câncer, seguindo as particularidades de desenvolvimento de materiais educativos definidas por alguns autores deste campo do conhecimento. Apresenta a metodologia de elaboração do material, incluindo revisão bibliográfica; seleção de conteúdo; desenvolvimento do texto, ilustrações, layout e avaliação preliminar do material com o público alvo.

**Palavras-chave:** Cuidador. Paciente oncológico. Psicologia da Saúde. Análise do Comportamento. Guia. Material Didático.

MARTINS, Fabiane Costa Moraes. *Elaboration of an guide for caregivers of patients on cancer treatment*.2017. 129 f. Dissertation (Master's degree in behavior analysis) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2017.

## ABSTRACT

The context of cancer caregivers involves important particularities pointed out in health studies, such as the lack of preparation to deal with the condition, lack of proper social support and network, psychological suffering, indicating levels of anxiety and depression, and poor life quality. Literature indicates a shortage of research establishing a connection between this context and psychological interventions to meet caregiver's needs. The first study found five categories of caregiver needs related to: a) difficulties and needs in the context of caring; b) death / mourning; c) feelings related to the context of caring; d) non-caring activities; and e) aspects involved in the caregiver selection. It was identified that caregivers with patients undergoing oncological treatment had often a behavioral pattern showing considerable psychological distress. This study established and demonstrated the need to create strategies of psychological intervention for caregivers, which will meet properly their particular needs. An interesting alternative of intervention would be the development of written material for caregivers, to help them cope with their own difficulties. Guides and manuals are used in several areas of knowledge to inform and capacitate about a specific topic. They present a set of instructions that facilitates the learning process and guide the reader to behave in a certain context. They are useful to the caregiver because they allow repeated consultation, contain examples that facilitate understanding and describe instructions that could be difficult to memorize. The second article aimed to describe the processes involved in the production of an interactive guide for cancer caregivers, following the particularities on the development of educational materials defined by some authors of this knowledge field. It presents the material elaboration methodology, including bibliographic review; Content selection; Development of the text, illustrations, layout and preliminary evaluation of the material with the target audience.

**Keywords:** Caregiver. Cancer patient. Health Psychology. Behavior Analysis. Guide. Didactic Material.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -Quadro geral das categorias e subcategorias emergentes da análise dos encontros do grupo .....	37
Tabela 2 - Aspectos da Linguagem que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde .....	69
Tabela 3 - Quadro de assuntos do Guia em suas respectivas páginas .....	70
Tabela 4 - Aspectos das Ilustrações que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde .....	72
Tabela 5 - Aspectos do Layout que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde .....	73
Tabela 6 - Quantidade de respostas em cada categoria do Inventário de Satisfação adaptado.....	74

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	16
<b>Artigo 1</b> – Demandas para intervenção analítico-comportamental de cuidadores de pacientes com câncer: levantamento e categorização.....	20
<b>RESUMO</b> .....	21
<b>ABSTRACT</b> .....	22
<b>Introdução</b> .....	23
<b>Método</b> .....	29
<i>Participantes</i> .....	29
<i>Local</i> .....	29
<i>Materiais</i> .....	29
<i>Instrumentos</i> .....	30
<i>Procedimento</i> .....	30
<b>Resultados e Discussão</b> .....	36
<b>Considerações finais</b> .....	52
<b>Referências</b> .....	54
<b>Artigo 2</b> – Elaboração de guia interativo voltado ao cuidado psicológico de cuidadores de pacientes com câncer .....	58
<b>RESUMO</b> .....	59
<b>ABSTRACT</b> .....	60
<b>Introdução</b> .....	61
<b>Desenvolvimento</b> .....	63
<b>Considerações finais</b> .....	76
<b>Referências</b> .....	77
<b>ANEXOS</b> .....	81
<b>ANEXO A – ESCALA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA</b> <b>WHOQOL-bref</b> .....	82
<b>APÊNDICES</b> .....	85
<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	86

<b>APENDICE B –Recorte do trabalho da etapa 1 do procedimento intitulado:</b>	
<b>“Codificação sentença a sentença”</b> .....	88
<b>APENDICE C –Recorte do trabalho da etapa 2 do procedimento intitulado:</b>	
<b>“Foco nos Códigos”</b> .....	89
<b>APÊNDICE D –INVENTÁRIO DE SATISFAÇÃO</b> .....	90
<b>APÊNDICE E – Guia Interativo: Quem vai cuidar de quem cuida?</b> .....	92

## APRESENTAÇÃO

O câncer enquanto condição crônica de saúde exige do paciente e do cuidador que se envolve no contexto da doença, comportamentos relacionados à adesão ao tratamento, resistência à dor, frustração, expressão de sentimentos, dentre outros. Esse cuidador, membro da família ou outra pessoa responsável pelos cuidados, tem papel essencial para auxiliar nesse processo. Todavia, cuidadores frequentemente apresentam dificuldade, tanto para interagir com o paciente neste período, no sentido de fortalecer comportamentos adequados à adesão do tratamento, expressão adequada de sentimentos, pensamentos e vivências particulares do paciente, quanto para lidar com seus próprios sentimentos, comportamentos, dificuldades e vivências diversas como cuidador.

A Psicologia da Saúde apresenta como uma de suas subáreas a Psicooncologia, que é compreendida como uma intersecção entre a Medicina e a Psicologia e está organizada de forma multidisciplinar na teoria e na prática para abarcar as crescentes demandas nessa área. Atualmente os trabalhos têm priorizado o estabelecimento de estratégias assertivas do paciente no enfrentamento da doença no período de diagnóstico, tratamento e reinserção nos ambientes sociais, incluindo a intervenção com cuidadores, voltados ao desenvolvimento de habilidades focadas no convívio com os pacientes. Intervenções direcionadas aos cuidadores geralmente têm como objetivo o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento das situações de cuidado, a fim de reduzir a sobrecarga e o estresse, tanto do paciente, quanto do cuidador (Griffin, Meis, MacDonald, Greer, Jensen, Rutks, & Wilt, 2014; Angelo, Moreira & Rodrigues., 2010; Moraes, Rolim & Junior, 2009; Herman & Miyazaki, 2007; Resende & Araujo, 1999).

Tratando-se de intervenções na área, o psicólogo analista do comportamento é um profissional capacitado a realizá-las, uma vez que nesse contexto é possível fazer o

rearranjo de contingências que aumentem a probabilidade de diminuir consequências prejudiciais para paciente e cuidador e tenham maior probabilidade de produzir consequências reforçadoras, importantes para ambos, auxiliando no relacionamento de cuidado e nos aspectos da qualidade de vida do paciente e do cuidador. Segundo Skinner (2006; 2007), a atuação de um analista do comportamento em psicoterapia deve incluir o desenvolvimento de autocontrole e resolução de problemas, o estabelecimento de contingências de reforçamento positivo e o ensino da expressão assertiva de sentimentos. Esse tipo de atuação pode se aplicar também a outros contextos de trabalho, como no campo da saúde, especificamente na atuação com cuidadores de pacientes hospitalares.

Nesse sentido é preciso, sobretudo, entender quais dificuldades perpassam o contexto de cuidado. Geralmente familiares não são devidamente preparados ou treinados para assumir tal função. Não dispõem da oportunidade para tomar a decisão sobre assumir este papel ou organizar questões pessoais para o enfrentamento da situação. Desse modo, sentem-se demasiadamente sobrecarregados com as tarefas de cuidado e têm a qualidade de vida prejudicada, o que contribui para que apresentem sentimentos relacionados à depressão e ansiedade, configurando quadros emocionais que podem preencher critérios psiquiátricos identificados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (Volpato & Santos, 2007; Blum & Sherman, 2010). Dessa forma, as dificuldades do cuidado frequentemente estão relacionadas às limitações de aprendizagem comportamental para o desempenho do papel (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990).

Considerando tais dificuldades e prejuízos à qualidade de vida, torna-se imprescindível desenvolver estratégias de intervenção psicológica direcionadas especialmente ao cuidador do paciente oncológico. Na área da saúde costuma-se dizer que o cuidador pode ser considerado o “paciente esquecido” ou, ao menos, não absorvido

por parte dos profissionais e pelo sistema de saúde, devido à grande demanda de trabalho, tanto dos profissionais da saúde quanto dos próprios cuidadores (Blum & Sherman, 2010).

Dadas essas questões, materiais escritos poderiam ser úteis ao cuidador porque, exatamente pela natureza física, têm a possibilidade de serem consultados em qualquer momento, já que cuidadores geralmente dispõem de pouco tempo para outras atividades que não seja o cuidado ao paciente. Permitem, ainda, repetidas consultas, podendo conter exemplos que facilitam a compreensão e instruções que poderiam ser difíceis de memorizar se forem dadas somente de forma oral, como ocorre em intervenções grupais. Podem ser uma opção importante, também, quando houver poucos profissionais disponíveis em uma instituição para atender às crescentes demandas (Corrêa, 2014).

Trabalhar com a produção de material escrito como alternativa de intervenção, com a finalidade de fornecer orientação e apoio aos cuidadores de pacientes em tratamento oncológico, foi o foco central desse trabalho. Esse material pode se tornar referência útil sobre a prática de intervenção psicológica para cuidadores, com referencial analítico comportamental na área de saúde.

Para a elaboração do material foi realizado um trabalho anterior de levantamento, análise e categorização de dados advindos de acompanhantes de pacientes com câncer, a fim de construir um conteúdo contextualizado e que atendesse às reais necessidades desse grupo de pessoas. O artigo seguinte dará conta de esclarecer e pormenorizar o processo de categorização dos dados levantados com os cuidadores e apresentar quais categorias foram construídas a partir dos dados.

Dessa forma, o presente trabalho buscou desenvolver uma estratégia de intervenção voltada aos cuidadores de pacientes em tratamento oncológico, por meio de material escrito interativo que abordou questões relacionadas ao impacto da doença na família e estratégias para lidar com aspectos relacionados às dificuldades com o cuidado,

contingências de reforçamento positivo e incentivo à expressão de sentimentos. Espera-se que o material, detalhado no segundo artigo, contribua para o fornecimento de informação, a promoção de autocuidado e incentivo ao enfrentamento de situações pertinentes ao contexto de cuidado de pacientes com câncer.

## **Artigo 1**

Demandas para intervenção analítico-comportamental de cuidadores de pacientes com  
câncer: levantamento e categorização

Martins, F. C. M., & Soares. M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2/2015

Martins, F.C.M., & Soares, M. R. Z. (2017). *Demandas para intervenção analítico-comportamental de cuidadores de pacientes com câncer: levantamento e categorização*. Artigo do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento. Universidade Estadual de Londrina, Londrina - Paraná.

## RESUMO

O contexto de cuidadores de pacientes com câncer envolve particularidades como o não preparo para lidar com a condição, falta de rede e apoio social adequados, baixa qualidade de vida, gerando sofrimento psicológico. A literatura indica escassez de trabalhos que estabeleçam relação entre esse contexto e intervenções psicológicas que atendam às demandas do cuidador. Os objetivos do estudo são o de levantar dados com cuidadores que participam de intervenção em grupo das principais dificuldades enfrentadas no contexto de cuidado, analisar os dados e levantar categorias temáticas mais representativas desse contexto e delinear intervenção adequada para cuidadores. Os participantes fazem parte de grupo de atendimento psicológico para acompanhantes de pacientes com câncer no Hospital do Câncer de Londrina. Os dados obtidos por meio da gravação dos encontros do grupo de acompanhantes foram transcritos e analisados a partir da proposta apresentada pela “The Grounded Theory”. Tal proposta permite uma análise sistemática, indutiva e contextual dos dados obtidos. Foram descritas relações entre comportamentos de cuidadores de pacientes com câncer e eventos relacionados à história de contingências vigentes no contexto de cuidado. Foram encontradas cinco categorias, e subcategorias dentro de cada uma delas, relacionadas a: a) dificuldades e necessidades no contexto de cuidar; b) morte/luto; c) sentimentos relacionados ao contexto de cuidar; d) atividades não relacionadas ao cuidar; e e) aspectos envolvidos na escolha do cuidador. Foi identificado que cuidadores de pacientes em tratamento oncológico apresentavam com frequência padrão comportamental que evidenciava considerável sofrimento psicológico. Além disso, a incontrollabilidade presente no contexto de cuidar seria uma condição para o desenvolvimento de transtornos psicológicos relacionados à ansiedade e à depressão. O estudo permitiu constatar e evidenciar a necessidade de elaboração de estratégias de intervenção psicológica direcionadas aos cuidadores e que atendam adequadamente suas demandas particulares.

**Palavras Chave:** cuidador, paciente oncológico; Psicologia da Saúde; Análise do Comportamento.

Martins, F.C.M., & Soares, M. R. Z. (2017). *Demands for analytic-behavioral intervention of caregivers of cancer patients: survey and categorization*. Article for the Mastering in Behavior Analysis Program. Londrina State University, Londrina - Paraná.

### ABSTRACT

The context of cancer caregivers involves particularities such as not being prepared to deal with the condition, lack of adequate network and social support, poor quality of life, carrying psychological suffering. Literature indicates a shortage of work that establishes a relationship between this context and psychological interventions that meet the demands of the caregiver. The objectives of the study are to collect data with caregivers who participate in group intervention of the main difficulties faced in the context of care, to analyze the data and to raise thematic categories most representative of this context and outline appropriate intervention for caregivers. The participants are part of a group of psychological care for companions of cancer patients at the Hospital do Câncer de Londrina. The data obtained through the recording of the meetings of the caregivers group were transcribed and analyzed from the proposal presented by "The Grounded Theory". This proposal allows a systematic, inductive and contextual analysis of the data obtained. Relationships between behaviors of cancer caregivers and events related to the history of contingencies in the context of care were described. Five categories and subcategories were found within each of them, related to: a) difficulties and needs in the context of caring; B) death / mourning; C) feelings related to the context of caring; D) non-caring activities; And e) aspects involved in choosing the caregiver. It was identified that caregivers of patients undergoing oncological treatment had a behavioral pattern frequency that showed considerable psychological distress. In addition, the uncontrollability present in the context of caring would be a condition for the development of psychological disorders related to anxiety and depression. The study made it possible to establish and demonstrate the need to elaborate strategies of psychological intervention directed to caregivers which adequately meet their particular demands.

**Keywords:** Caregiver, cancer patient; Healthy Psychology; Behavior Analysis.

Cuidadores de pacientes com câncer possuem peculiaridades próprias da condição crônica da doença em evolução. Tal condição geralmente se instala de forma abrupta, apresenta alta aversividade e pouca possibilidade de controle, exigindo comportamentos, tanto do paciente quanto do cuidador, que não puderam ser devidamente aprendidos e treinados, como expressão adequada de sentimentos, lidar com a possibilidade da morte, habilidades sociais de comunicação, aceitação de contextos com aspectos de incontrolabilidade, dentre outros. A respeito das particularidades de quem assume a demanda de cuidados, geralmente os designados como cuidadores informais são os familiares. Estes têm como função acompanhar o paciente, fornecer apoio físico e emocional sem, contudo, ter carga horária definida e receber um salário ou quantia financeira para isso (Honea, Brintnall, Given, Sherwood, Colao, Somers & Northouse, 2008).

Geralmente esses familiares não são devidamente preparados ou treinados para assumir tal função, como dito anteriormente, e não dispõem da oportunidade para tomar a decisão sobre assumir este papel ou organizar questões pessoais para o enfrentamento da situação. Desse modo, sentem-se demasiadamente sobrecarregados com as tarefas de cuidado e têm a qualidade de vida prejudicada (Volpato & Santos, 2007). As dificuldades frequentemente estão relacionadas às limitações devido à falta de aprendizagem ou treinamento adequado para o desenvolvimento de comportamentos fundamentais no desempenho do papel de cuidador (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990).

A demanda de cuidado, uma vez assumida, pode trazer prejuízos em diversos âmbitos na vida do cuidador. Pesquisas indicam questões financeiras e profissionais, com a necessidade frequente de abandono do mercado de trabalho, ocasionando déficits pessoais e sociais ao cuidador. Outro prejuízo estaria relacionado ao afastamento de atividades sociais e de lazer, o que contribui para que cuidadores apresentem sentimentos

relacionados à depressão e à ansiedade, configurando quadros emocionais que podem preencher critérios psiquiátricos identificados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (Blum & Sherman, 2010).

Estudos recentes na área da saúde apontam importantes particularidades relacionadas ao contexto de cuidadores de pacientes com câncer. Sanchez, Ferreira, Dupas e Costa (2010) identificaram por meio de revisão bibliográfica, os principais aspectos relacionados ao apoio social, ou a falta de, à família do doente com câncer. A rede e o apoio social são recursos entendidos como suporte para o período de adaptação e aprendizagem da nova realidade, e fonte de melhoria na qualidade de vida das famílias, o que promove, fortalece e mantém o bem-estar de pessoas envolvidas no cuidado.

De forma mais específica, a rede social se refere à dimensão estrutural associada a um grupo, como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. Pode ser definida como uma “teia de relações” que interliga indivíduos que possuem vínculos sociais entre si, permitindo que os recursos de apoio social permeiem esses vínculos. Já o apoio social possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros da rede social que são afetivamente importantes para a pessoa, definindo-se como a “cola” que liga a rede social. Envolve, dessa forma, relações de troca, as quais implicam em obrigações recíprocas e vínculos que podem contribuir para criar sensação de coerência, compreensão e certo controle da vida, o que beneficiaria o estado de saúde psicológica e física das pessoas envolvidas. Possui a dimensão de informações ou recursos fornecidos por membros da rede social, gerando efeitos benéficos práticos na qualidade de vida dos indivíduos, sejam em elementos físicos, emocionais ou comportamentais (Sanchez et al, 2010).

O primeiro dos aspectos relacionados ao apoio social identificados pelos autores seria a falta de preparo da família para assumir o cuidado e a necessidade da

disponibilização de informações sobre a doença e o tratamento, além de instruções sobre habilidades técnicas para o cuidado. A disponibilidade de certos recursos materiais, sociais e psicológicos são outros aspectos que podem ter um papel crucial na qualidade de vida do cuidador, além de determinar a continuidade do cuidado e a efetividade do resultado.

Desse modo, conhecer as necessidades apontadas por famílias de pacientes oncológicos e definir as formas de apoio, intervenções e programas a serem utilizados pode auxiliar na compreensão do tema e favorecer o planejamento de ações adequadas às necessidades desse público. Contudo, conforme aponta Sanchez et al (2010), apesar de muito já ter sido estudado sobre o sofrimento psicológico de cuidadores, há ausência de estratégias efetivas para orientar tais familiares. Embora desempenhem um papel fundamental, cuidadores geralmente não são reconhecidos como pessoas que passam por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação.

Lee et al (2013) tiveram como objetivo explorar a ocorrência e níveis de ansiedade e de depressão em cuidadores familiares de pacientes recém diagnosticados com câncer de pulmão avançado e identificar os fatores relacionados à ansiedade e depressão desses cuidadores. Concluíram que cuidadores haviam desenvolvido ansiedade e depressão antes mesmo do primeiro tratamento dos pacientes. Isso aponta para a necessidade de se desenvolver e testar intervenções para reduzir o sofrimento psicológico de cuidadores e melhorar sua qualidade de vida, além da necessidade de se considerar estas intervenções como parte essencial do processo de tratamento. O estudo desenvolvido por Kobayakawa et al (2015), verificou a necessidade do apoio psicológico aos cuidadores de pacientes em fase oncológica terminal e identificou o “sofrimento psíquico” como problemático para pacientes e cuidadores familiares. O nível de estresse seria uma condição que poderia influenciar o estado de saúde do paciente e de seus familiares. De acordo com os autores,

estudos adicionais deveriam colaborar no sentido de construir um programa eficaz de intervenção que se adaptasse às necessidades e particularidades de cuidadores.

Nesse sentido, Ignacio, Storti, Bennute & de Lucia (2011) fizeram uma revisão de literatura para identificar aspectos relativos às dificuldades do cuidador e as intervenções realizadas. Os resultados permitiram evidenciar que as intervenções e instrumentos utilizados deveriam ser sensíveis às particularidades e à dinâmica da rotina do cuidador e do paciente. Desse modo, seria fundamental o aprimoramento de instrumentos de avaliação clínica e dos tipos de intervenções voltadas ao cuidador para auxiliá-los na condução de tais tarefas de forma condizente com suas próprias necessidades e às demandas do paciente.

Dado o contexto apresentado, esse estudo teve como objetivo geral levantar e categorizar demandas de cuidadores de pacientes com câncer para futura intervenção. Diante disso, um questionamento faz-se pertinente: como uma Ciência do Comportamento pode ser útil nesse contexto? Segundo Skinner (1953/2007), onde existem indivíduos interagindo com o ambiente, ali se encontra um campo de atuação para um Cientista do Comportamento. Portanto, os conceitos Analítico-Comportamentais foram aqui utilizados como teoria norteadora para a identificação e descrição de variáveis presentes no contexto de cuidado.

Dentro do objetivo, procurou-se levantar categorias temáticas por meio da análise de relatos de acompanhantes de pacientes com câncer, que são participantes de encontros do grupo de apoio psicológico para cuidadores em hospital especializado em tratamento oncológico. As categorias foram levantadas a fim de prover futura proposta de intervenção, visando a aprendizagem de novos comportamentos que tornem os acompanhantes mais aptos a lidar com o contexto de cuidar de pacientes com câncer e produzir consequências reforçadoras para si, aumentando sua qualidade de vida.

Assim, esse trabalho buscou também indicar novos aspectos para a compreensão e descrição dos comportamentos de cuidadores a fim de, posteriormente, levantar uma alternativa de intervenção. Como abordado anteriormente, verifica-se como o contexto de cuidar pode trazer prejuízos na vida dos cuidadores de pacientes oncológicos a curto e longo prazo. Mudança abrupta de rotina, saída do trabalho, problemas financeiros, déficit em relações sociais, diminuição de atividades consideradas prazerosas, sofrimento psicológico e prejuízo na vida familiar são consequências que o contexto de cuidar pode ter na vida dos cuidadores (Kobayakawa et al, 2015; Lee, et al, 2013; Sanchez et al, 2010).

Questiona-se como a identificação de variáveis presentes no contexto de cuidar de pacientes com câncer pode contribuir na elaboração de intervenção adequada aos mesmos. A fim de auxiliar na resposta a essa questão, um objetivo secundário foi o de responder a primeira parte desse questionamento: investigar a história de contingências e as que atualmente estão em operação, descritas por participantes cuidadores de pacientes oncológicos a partir da análise de dados, para compreender o contexto de cuidado e levantar os principais prejuízos na qualidade de vida dos cuidadores, alguns deles já apontados na literatura, a partir da perspectiva da Análise do Comportamento.

## **Método**

O presente trabalho recebeu aprovação do comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina com o protocolo nº 61143816.8.0000.5231.

### ***Participantes***

Cuidadores de pacientes adultos em tratamento oncológico que participaram de Projeto de Extensão da Universidade Estadual de Londrina (UEL), intitulado “Intervenção psicológica direcionada a pacientes com câncer e familiares na cidade de Londrina-PR.

Foram 13 (treze) participantes ao todo, sendo 11 (onze) mulheres e 2 (dois) homens. Cinco deles tinham idades de 25 a 39 anos, três tinham idades entre 40 a 59 anos e mais 5 (cinco) eram idosos, com mais de 60 anos. Cinco deles acompanhavam o cônjuge, sendo que quatro dos cinco acompanhavam o esposo. Quatro deles acompanhavam o pai ou a mãe (dois pais e duas mães), dois acompanhavam irmãos, uma acompanhava a sogra e uma acompanhava o primo. Todos eles, então, eram familiares dos pacientes.

### ***Local***

Hospital do Câncer de Londrina (HCL).

### ***Materiais***

Gravações em áudio de cinco encontros do grupo de cuidadores do Hospital.

### ***Instrumentos***

Literatura encontrada por meio de revisão bibliográfica e a Escala WHOQOL-bref (Anexo A) foi utilizada para a avaliação da qualidade de vida dos participantes. O instrumento foi selecionado porque costuma demandar pouco tempo para sua aplicação e tem demonstrado características psicométricas satisfatórias. A versão abreviada dessa escala possui 26 itens com alternativas de respostas que variam de 1 a 5 pontos. Dessas 26 questões, duas dizem respeito a questões gerais e as demais investigam aspectos referentes a quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio ambiente. Tais domínios podem auxiliar como marcadores das principais dificuldades que cuidadores enfrentam concernentes à sua qualidade de vida.

### ***Procedimento***

Foram realizadas três etapas: 1) levantamento de dados com os participantes (gravações em áudio de cinco encontros do grupo realizado no Hospital do Câncer de Londrina e aplicação da Escala de Qualidade de Vida com 11 participantes); 2) análise de dados e 3) estabelecimento e análise de categorias temáticas.

#### *1ª Etapa: Levantamento de dados com os participantes*

O presente projeto foi devidamente submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. Ademais, foram assegurados aos participantes sigilo e livre acesso para se desligarem do estudo a qualquer momento. O documento ético, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) do participante foi preenchido, assinado e arquivado de acordo com as indicações do referido comitê.

Os participantes faziam parte de grupo desenvolvido no HCL como Projeto de Extensão, criado na Universidade Estadual de Londrina, intitulado "Intervenção

Psicológica direcionada a pacientes com câncer e familiares na cidade de Londrina". A estratégia de intervenção em grupo é desenvolvida como modalidade aberta, com frequência semanal. Os participantes são cuidadores que estariam acompanhando pacientes adultos na enfermaria. Nos encontros são discutidas questões relacionadas ao cuidado e as demandas levantadas pelos próprios cuidadores presentes. Para o estudo, as sessões do grupo foram gravadas com a autorização dos participantes. Também foram respondidas pelos participantes a Escala de Qualidade de Vida ao final de cada encontro do grupo.

#### *2ª etapa: análise dos dados*

##### *a) Análise dos dados da Escala de Qualidade de Vida*

Os dados obtidos nas Escalas de Qualidade de Vida foram computados quantitativamente em planilha do Programa Excel. Posteriormente, buscou-se encontrar a média de pontos por item avaliado, que indica o índice de qualidade de vida, variando de 1 a 5 pontos para cada item.

A análise dos dados permitiu verificar quais itens respondidos pelos próprios cuidadores estavam mais deficitários (entre 1 a 2,9 pontos), necessitando de melhora mais urgente, quais itens se apresentavam regulares (de 3 a 3,9 pontos - nem bom e nem tão ruim), necessitando melhorias a médio prazo, quais se apresentavam como bons preditores de qualidade de vida (4 a 4,9 pontos) e, por último, quais itens eram caracterizados como “muito bom” (5 pontos).

##### *b) Análise dos dados gravados dos cuidadores*

Os encontros foram gravados e transcritos pela própria pesquisadora. Os resultados obtidos das transcrições foram analisados a partir da proposta apresentada pela *The*

*Grounded Theory*, permitindo uma análise sistemática, indutiva e contextual dos dados (Chamaz, 2006). Por meio da análise “sentença a sentença” do conteúdo apresentado, foram descritas relações entre os comportamentos dos cuidadores e alguns eventos referentes à história de contingências vigente no contexto de cuidado, caracterizando o estudo como descritivo e exploratório (Moriyama & Amaral, 2007).

Como modelo, têm-se três estudos que delimitaram um modo de fazer esse tipo de investigação com base nos princípios behavioristas radicais. Dois deles tratam-se de pesquisas realizadas com o objetivo de investigar processos referentes a atuação do terapeuta Analítico Comportamental – uma relacionada ao desenvolvimento de intimidade com os clientes, e outra referente a auto revelações feitas por terapeutas com objetivo de intervenção (Coppede, 2007;Vieira, 2007). O terceiro estudo trata-se da análise do relato verbal de pacientes sobre o enfrentamento de uma determinada enfermidade, a endometriose, e as contribuições da Análise do Comportamento na atuação direcionada a esse tipo de paciente (Botão, 2016).

Nesses três estudos, o objeto de análise foram as respostas obtidas em entrevistas realizadas com terapeutas da referida abordagem, o que demandou uma análise qualitativa para a formação de categorias e início da explicação de dado fenômeno, dependendo do conteúdo investigado. Nessas pesquisas, uma metodologia em comum foi utilizada: *The Grounded Theory* (Chamaz, 2006). A contribuição desses estudos foi o estabelecimento de relações entre as especificidades desse tipo de metodologia e os princípios Behavioristas Radicais, o que possibilitou a fidedignidade dos resultados e categorias apresentadas, além de propiciar a evidência da viabilidade do uso dessa metodologia em outros estudos.

A *The Grounded Theory*, também chamada Teoria Fundamentada nos Dados, tem como base o interacionismo simbólico que se caracteriza por adotar pressupostos

contextualistas de análise. A partir dessa perspectiva, os dados obtidos são a base para a construção da teoria ou modelo conceitual para compreender e explicar fenômenos comportamentais estudados; no caso dessa pesquisa, contingências presentes no contexto de cuidadores de pacientes com câncer. Tal modelo de análise é qualitativa e indutiva e consiste na organização, categorização e interpretação dos dados de modo a explicar determinado contexto (Coppede p., 2007). A partir do método conceitual e indutivo, propriedades e categorias podem ser descobertas ou generalizadas de dados qualitativos, seguindo etapas e procedimentos (Lawrence & Tar, 2013; Chamaz, 2006).

Outro ponto fundamental e que justifica a escolha desse tipo de metodologia é por estar diretamente ligada com a evidência, resultando em uma teoria consistente com dados empíricos. Um aspecto importante dessa teoria é a ênfase no processo de desenvolvimento da pesquisa, que emerge e gera relações entre eventos que refletem processos que o pesquisador pretende entender, não com seu olhar, mas fundamentado nos dados que estão organizados de forma evidente e clara.

A teoria fundamentada nos dados apresenta três níveis de análise, a saber: (a) apresentação dos dados sem interpretação e resumo, que no presente estudo foram os dados dos encontros, nos quais os participantes contam a sua própria história; (b) criação de uma descrição narrativa confiável usando notas de campo, transcrição de entrevistas e interpretações do pesquisador; e (c) construção de uma teoria usando altos níveis de interpretação e resumo. Nesse sentido, todos os dados são relevantes e devem ser levados em consideração: os comportamentos observados durante os encontros, dados coletados e verificados na transcrição, e notas do pesquisador durante as etapas do processo. Além desses níveis de análise, essa teoria é fundamentada em procedimentos específicos que, quando aplicados apropriadamente vão resultar em dados rigorosos e empiricamente confiáveis. Segundo os autores, os procedimentos devem ser tomados como ‘regras de

ouro’, ou seja, como regras importantes, diferentemente de regras fixas ou rígidas, e devem ser usados e modificados de acordo com as especificidades de cada pesquisa (Lawrence & Tar, 2013; Chamaz, 2006).

A seguir serão descritas as etapas constituintes do processo de análise dos dados do presente trabalho, a partir da perspectiva da *The Grounded Theory*:

1) O primeiro critério utilizado para análise foi identificado como “codificando”. Nessa etapa, os dados coletados e apresentados nas transcrições das entrevistas foram analisados a partir de questões como: “o que esse dado indica?” Seguiu-se a codificação sentença a sentença, assim como sugerido pelos autores dessa metodologia (Chamaz, 2006). Seguindo esse critério, nomearam-se todas as sentenças dos encontros transcritos, de modo a agrupar uma série de eventos discretos, declarações e observações que apareceram nos dados. Durante essa etapa os dados foram “quebrados” em partes discretas, examinados proximamente, e comparados com similaridades e diferenças, e perguntas foram respondidas sobre o fenômeno refletido nos dados.

A primeira etapa consistiu, então, em dar nomes gerais e embasados na abordagem teórica da Análise do Comportamento para todos os dados, sentença a sentença, obtidos com a transcrição dos encontros, formando um quadro maior. Após a leitura de cada campo foi possível, a partir de conceitos sensibilizadores, dar nomes para agrupar as verbalizações semelhantes dos participantes dos encontros, aproximando-se ainda mais das categorias que emergiriam. No Apêndice B é possível verificar um recorte desse trabalho de “codificação sentença a sentença” realizado pela autora com os dados transcritos.

A segunda e terceira etapas, traduzidas respectivamente por “Foco nos códigos” e “Codificação Axial”, têm como objetivos primordiais encontrar as categorias e subcategorias de análise. Na segunda etapa, “Foco nos Códigos”, como o nome sugere,

após a decodificação linha a linha (ou sentença a sentença) o trabalho é focar nos próprios códigos levantados e verificar os que aparecem mais, os que são mais pertinentes ou mais frequentes tendo como produto as categorias, que são consideradas a espinha dorsal da análise. No Apêndice C é possível verificar um recorte de como foi realizada essa etapa. Já na terceira etapa, “Codificação Axial”, os objetivos são classificar, sintetizar e organizar grandes quantidades de dados e remontá-los de novas maneiras após a codificação aberta, produzindo as subcategorias (ramificações axiais da espinha dorsal) (Chamaz, 2006).

As duas etapas acima demandaram ainda mais cuidado, pois corresponderam ao agrupamento dos dados em categorias, conforme a frequência em que alguns dados apareciam, bem como a verificação de que duas categorias não abordassem os mesmos tipos de análises. Além disso, a partir das categorias, emergiram as subcategorias. Para a definição das subcategorias foram utilizados os seguintes critérios: a) Enfatizar os códigos que apareceram 3 vezes ou mais; b) Excluir aquilo que não seria possível abordar no material, por estar fora do contexto de cuidar (Ex: negligência médica, ou melhorar a entrada e saída de acompanhantes no hospital); e c) Agrupar os assuntos semelhantes. Todo esse processo garantiu a emergência de dados empiricamente fundamentados, pressuposto essencial no campo da pesquisa científica e importante para pesquisas iniciais em certos campos de conhecimento, como é o presente estudo.

A quarta e última etapa constituinte do processo de análise de dados foi a “Amostragem teórica e comparação”. A constante comparação com a análise de dados foi fundamental. A proposta foi construir, na segunda etapa, as categorias e esclarecê-las ao examinar todos os dados que cobriam e suas variações. Tomaram-se os códigos desenvolvidos na fase inicial, de codificação sentença a sentença, e aplicaram-nos a uma categoria maior, que abrangia mais dados. Tais análises levaram a pesquisadora a

experimentar a emergência de categorias a partir de suas estruturas, temporalidade, causa, contexto, dimensões, consequências e sua relação com outras categorias.

A descrição de categorias acabou quando houve saturação teórica, isto é, o ponto no qual a aprendizagem adicional era mínima porque se observava fenômenos já descritos, conforme sugerido pelos autores da teoria. A regra geral ao desenvolver esse trabalho foi reunir dados até que cada categoria estivesse saturada (Lawrence & Tar, 2013; Chamaz, 2006). Os resultados, bem como as discussões teóricas do procedimento seguido serão descritos e aprofundados no campo a seguir.

### **Resultados e discussão**

Os dados computados das Escalas de Qualidade de Vida permitiram verificar o índice de qualidade de vida para cada item, obtido por meio da média da pontuação. Desse modo, os itens mais deficitários que, segundo a Escala, necessitam de melhora urgente foram: qualidade do sono, atividades do cotidiano do próprio cuidador, vida sexual, oportunidades de lazer e qualidade do ambiente físico. Esses resultados corroboram dados obtidos na literatura e sinalizam a falta de recursos do ambiente e tempo disponível no cotidiano do cuidador para que ele invista em si próprio.

Os itens apresentados como “bons” foram os relativos a tratamento médico, mobilidade (saúde física), suporte e apoio social, ambiente do lar, segurança e transporte. A maioria dos itens considerados como “bons” estão relacionados a fatores externos ou estruturais.

Já os itens que se referiam a questões psicológicas (satisfação, sentido de vida, sentimentos positivos, sentimentos negativos, autoestima, entre outros), localizaram-se no nível “regular”, denotando que a condição psicológica dos cuidadores precisa de atenção, pois pode piorar dada a falta de qualidade de vida nos itens identificados anteriormente como mais deficitários, que estão intimamente relacionados ao bem estar emocional. Não

houve itens caracterizados como “muito bom” (5 pontos) nos resultados obtidos, corroborando a literatura da área que nos indica a queda de qualidade de vida de cuidadores (Kobayakawa et al, 2015; Lee, et al, 2013; Sanchez et al, 2010).

Em outra instância, por meio dos dados analisados via transcrição de entrevista, emergiram cinco categorias (Tabela 1) descritas para agrupar eventos identificados nos encontros do grupo. Foram ressaltadas algumas subcategorias que compõem cada um dos cinco grupos gerais e dentro de algumas subcategorias emergiram outras subcategorias menores.

Tabela 1. Quadro geral das categorias e subcategorias emergentes da análise dos encontros do grupo

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<b>1. Dificuldades e necessidades no contexto de cuidar</b>	1.1 Falta de profissionais para o cuidado físico e emocional dos cuidadores 1.2 Ajuda e suporte dos familiares 1.2.1 Comodismo dos familiares 1.2.2 Indisponibilidade de ajuda dos familiares 1.2.3 Julgamento e incompreensão dos familiares 1.3 Sobrecarga e mudança abrupta de vida 1.4 Evolução da doença do paciente 1.4.1 Evolução quadro físico do paciente 1.4.2 Aceitação da condição 1.4.3 Incontrolabilidade da doença
<b>2. Morte/Luto</b>	2.1 Falta de preparo para lidar com a possibilidade da morte 2.2 A morte como alívio do sofrimento 2.3 Associação do câncer à morte
<b>3. Sentimentos relacionados ao contexto de cuidar</b>	3.1 Sofrimento psicológico 3.1.1 Ansiedade/ medo 3.1.2 Exaustão 3.1.3 Impotência diante da incontrolabilidade 3.1.4 Depressão 3.2 Satisfação 3.3 Empatia
<b>4. Atividades não relacionadas ao cuidar</b>	4.1 Sair quando tem ajuda para cuidar 4.2 Fazer atividades prazerosas para si no hospital

	4.3 Vivenciar fé/ ir à igreja
<b>5. Aspectos envolvidos na escolha do cuidador</b>	5.1 Particularidades do trabalho 5.2 Particularidades da família 5.3 Cuidar como propósito de vida

A fim de exemplificar melhor as categorias que foram levantadas a partir do procedimento descrito anteriormente foram selecionadas algumas falas de participantes que ilustram cada uma delas. Os relatos foram analisados a partir dos trechos ilustrativos e de outros dados presentes nas transcrições dos encontros. A seguir, serão expostos os recortes de análises e sua relação com a literatura pertinente, com foco na compreensão analítico comportamental a partir das hipóteses funcionais.

A categoria (1) “Dificuldades e necessidades no contexto de cuidar” engloba todos os relatos dos acompanhantes que descrevem situações ou coisas das quais necessitam e situações difíceis de lidar nesse contexto. Fazem parte: necessidade de profissionais para o cuidado físico e emocional dos cuidadores (médicos, psicólogos), necessidade de ajuda e suporte dos familiares, sobrecarga e mudança abrupta de vida, e evolução da doença do paciente. A partir dos dados obtidos com a presente amostragem, subcategorias referentes ao conteúdo apresentado foram obtidas.

*1.1 Falta de profissionais para o cuidado físico e emocional dos cuidadores:* subcategoria que se refere a relatos de falta de assistência médica e psicológica para os acompanhantes, a necessidade de ser escutado por um profissional capacitado (contar o histórico da doença e cuidados ao paciente, as dificuldades e sentimentos). Tal subcategoria foi levantada com base nos dados de observação colhidos nos encontros e nas transcrições dos mesmos. Abaixo um exemplo de relato de um dos participantes, a respeito da necessidade acima:

R1: então a gente se sente negligenciada... a questão da doença em si é muito difícil... quando se fala em câncer a gente logo pensa em morte... a gente sabe que tem muita coisa hoje, que a medicina tá muito avançada... a gente sabe que tem muita coisa que os médicos não utilizam, né, então assim, é muito difícil. Muito difícil. É difícil tá passando por isso, é difícil não ter um acompanhamento devido pra isso... eu acho que psicólogo mesmo pro doente e pra família é muito importante.

O contexto no qual os cuidadores estão inseridos pode ser considerado de estimulação aversiva sem possibilidade de retirada, uma vez que eles não têm controle sobre a doença do paciente, caracterizando um ambiente favorável ao desenvolvimento de respostas de anedonia e desamparo, por exemplo (Banaco, Zamignani, Costa & Dantas, 2015). Por isso a necessidade de auxílio profissional para lidar com as dificuldades desse contexto. Para quem está sendo escutado, nesse caso, os cuidadores, a perspectiva é de que um psicólogo auxilia, pois é com quem se pode “desabafar”, contar coisas que não se diriam a outras pessoas, ou exibir emoções que não se emite perto dos pacientes.

Na Análise do Comportamento, esse papel que o psicólogo exerce é chamado de audiência não punitiva. Skinner (1953/2007) usou esse termo ao tratar do conjunto de comportamentos que um terapeuta deveria ter diante do seu paciente, que são: escutar sem criticar ou julgar, não emitir opiniões contrárias e não apontar erros. Nesse contexto de ausência de punição, o paciente passa a emitir comportamentos que até então foram suprimidos de alguma forma, seja por regras sociais ou aprendizagem familiar, como é o caso do chorar ou expressar sentimentos negativos como raiva, desânimo, impaciência. Ser audiência não punitiva não significa, entretanto, concordar com tudo ou receber as informações passivamente. É, na verdade, emitir um conjunto de comportamentos que vão reger a relação inicial com o paciente que está falando, estabelecendo o vínculo de confiança para que outras intervenções do terapeuta possam ser viabilizadas. O relato a seguir deixa claro a importância do psicólogo como audiência não punitiva.

R2: Que vocês continuem com esse trabalho que é muito bonito... eu agradeço porque afinal, é... eu pude compartilhar um pouco com vocês algumas coisas que eu tava, é, tinha necessidade de desabafar... Né, porque o restante das pessoas acabam não entendendo.

*1.2 Ajuda e suporte dos familiares:* Nesse cenário, algumas falas foram comuns entre os cuidadores, tais como haver um comodismo entre os familiares por ter alguém designado como cuidador, a indisponibilidade de ajuda dos outros membros da família, principalmente por questões de trabalho, o julgamento ou incompreensão da família a respeito de como lidar com as diferentes situações que envolvem a doença e o cuidado ao paciente. Tais dificuldades relacionadas aos familiares acentuam a aversividade já presente no contexto de cuidar.

Por outro lado, alguns comportamentos dos cuidadores, observados em seus relatos, denotam dificuldades relacionadas às habilidades sociais, principalmente a expressão adequada de sentimentos e pedido de ajuda. Del Prette & Del Prette (2001) estudaram amplamente o campo das Habilidades Sociais, trazendo a seguinte definição: uma classe de comportamentos emitidos pelo indivíduo diante das demandas de uma situação interpessoal na qual se acentuem os ganhos e se reduzam as perdas para as pessoas envolvidas numa interação social.

Os mesmos autores organizaram essa classe de comportamentos em algumas categorias, sendo duas delas preponderantes para a análise dos comportamentos dos cuidadores, 1) as habilidades sociais de comunicação: fazer e responder a perguntas; gratificar e elogiar; pedir e dar feedback nas relações sociais; e 2) as habilidades sociais assertivas de enfrentamento: manifestar opinião, concordar, discordar; fazer, aceitar e recusar pedidos; desculpar-se e admitir falhas; expressar raiva e pedir mudança de comportamento; interagir com autoridades; lidar com críticas (Del Prette & Del Prette, 2001). Muitos dos cuidadores que participaram dos grupos disseram evitar a expressão de sentimentos para a família em relação à falta de apoio por receio de piorar a situação,

medo da resposta dos familiares, ou por seguir regras e autorregras disfuncionais ao contexto.

R3: Esses dias eu liguei e falei pra minha irmã “tem hora que choro a noite toda em cima dele, não sei... de tanto sentimento da família não dar apoio, sabe... mas não briguei, nada, minha irmã fala “não briga, não fala nada”

Outros disseram ter dificuldade em aceitar ajuda, mesmo quando oferecida, por acreditar que não se sentiria bem, a não ser ao lado do paciente, ou por medo de deixá-lo e não conseguir prever o que poderia acontecer se não estivesse por perto. A explicação do modelo experimental de desamparo aprendido cabe na análise desse contexto, já que se caracteriza pela exposição do indivíduo a situações aversivas sem a possibilidade de eliminá-las, ou seja, a um contexto de incontrolabilidade. O repertório de um organismo inserido nesse ambiente pode ser descrito como passivo perante situações aversivas futuras, o que diminui as chances de aprendizagem de novas respostas de fuga e esquiva do contexto aversivo. Esse processo abarca a explicação da abulia, falta de iniciativa, relatos verbais de omissão na resolução de problemas e desesperança (Banaco, Zamignani, Costa & Dantas, 2015).

Outro resultado do desamparo aprendido é a aprendizagem e generalização de autorregras que descrevem contingências de incontrolabilidade. Isso é caracterizado por relatos de desesperança e dificuldade em emitir comportamentos de fuga/esquiva em contextos em que podem emitir, no caso dos cuidadores, a dificuldade de deixar a condição de cuidar, mesmo quando há alguém que poderia fazer esse papel por algum tempo em seu lugar, ou a dificuldade de solicitar auxílio quando necessário (Sanabio-Heck & Souto e Motta, 2005).

Em contrapartida, aqueles que relataram pedir ou aceitar ajuda quando necessário, relataram também como consequência sentimentos como alívio e relaxamento quando obtinham ajuda, além da possibilidade de fazer outras coisas não relacionadas ao contexto

de cuidar. Um estudo realizado por Pinto & Barham (2014) com cuidadores de pacientes idosos de alta dependência obteve resultados que evidenciaram o fato de que cuidadores socialmente habilidosos e que haviam desenvolvido estratégias de enfrentamento de estresse, com maior frequência se percebiam como tendo menos conflitos com o paciente de quem cuidavam e com menor nível de sobrecarga em alguns fatores. O menor nível de estresse se dá à medida em que o cuidador tem a possibilidade de fazer outras coisas que não o cuidar. A seguir, um relato descrevendo como foi fazer uma atividade considerada prazerosa sem intercorrências, após longo tempo na função de cuidador.

R4: Mas é mesmo... você vê... hoje que eu sentei pra tomar café... e eu adoro tomar café... então assim, dá até saudade da rotina né.

É importante ressaltar, em termos de prevenção, que organismos que passaram por uma condição de aprendizagem de fuga efetiva prévia à exposição de estimulação aversiva, podem tornar-se imunes ao desamparo aprendido (Sanabio-Heck & Souto e Motta, 2005; Banaco et al, 2015). Isso é importante e auxilia na compreensão de diferentes respostas frente a contextos semelhantes. No presente estudo, observaram-se diferentes comportamentos dos cuidadores frente às dificuldades com os familiares. Tal discrepância pode ser explicada pela história de cada indivíduo, que também entra como antecedente em um quadro de análise funcional. O presente estudo, no entanto, pretendeu oferecer hipóteses funcionais referentes ao contexto de cuidado, não tendo como objetivo obter dados adicionais sobre a história de cada indivíduo.

*1.3 Sobrecarga e mudança abrupta de rotina:* subcategoria que inclui os relatos relacionados às mudanças ocorridas na vida pessoal do cuidador, a partir do momento em que assume essa função. As mudanças se referem, principalmente, à saída do trabalho, retirada de atividades de lazer, perda do contato com outros membros da família (esposo, filhos, etc.) quando está acompanhando o paciente em internação, adiamento de projetos (reforma da casa, por exemplo) ou compromissos pessoais (consultas médicas). Além

disso, foram reunidos relatos acerca de sofrimento psicológico concomitante ao contexto de cuidar. Tal sofrimento é apontado em diferentes estudos (Kobayakawa et al, 2015; Lee, et al, 2013; Sanchez et al, 2010). O trecho a seguir ilustra essa condição:

R5: Falei assim, agora aposentada, vou no ortopedista, fazer tudo meus exames... mas agora não dá, porque apareceu isso pra mim! Eu larguei tudo, abandonei tudo! Abandonei tudo, gente, por causa dele.

Diante do exposto, analisa-se a mudança abrupta de rotina como o processo de retirada de estímulos reforçadores. Tal hipótese está corroborada principalmente na consideração de estímulos tidos como reforçadores primários ou, conforme interpretação, estímulos potencialmente reforçadores na nossa cultura (Baum, 2006). É o caso da diminuição de sono e alimentação adequada (reforçador primário) devido à grande demanda de tempo que envolve o cuidado e também devido à precariedade do local onde dormem no hospital. A retirada desses estímulos é condição ambiental presente na explicação do fenômeno comportamental da depressão. Além disso, a retirada de reforçadores secundários, como é o caso da diminuição ou perda de outros contatos sociais, vai de encontro com a literatura que aponta déficits nas relações sociais e maior incidência de depressão (Banaco, et al., 2015).

Assim, além da doença ser considerada um estímulo aversivo, como decorrência dela e de comportamentos selecionados pela cultura sobre o cuidar, observa-se a retirada de estímulos antes considerados positivos, como o contato com outras pessoas, o cuidar de si, entre outros.

*1.4 Evolução da doença do paciente:* Nesse item, percebeu-se a dificuldade em lidar com a evolução do quadro físico do paciente: as mudanças comportamentais desse período (agressividade ou tristeza excessiva do paciente) ou os desafios inerentes ao processo de quimioterapia ou radioterapia, que se referem às dificuldades de alimentação e sono do paciente. As principais queixas concernentes a esse contexto centraram-se na

falta de controle sobre a doença, o fazer tudo pelo paciente, sem obter, contudo, consequências reforçadoras.

No contexto de cuidar de paciente com câncer, o processo que resulta em desamparo aprendido é um arranjo ambiental que permite a compreensão do desenvolvimento da depressão em pacientes com essa enfermidade, como já apontado anteriormente. Assim, cuidadores estão, muitas vezes, expostos a um contexto de estimulação aversiva sem a possibilidade de emitir respostas que cessem tais eventos. Tal arranjo ambiental pode ser responsável por alguns padrões comportamentais apontados nos cuidadores como passividade, anedonia e falta de cuidado pessoal (Banaco et al., 2015). Tais efeitos são comuns a indivíduos expostos a esse tipo de processo, uma vez que eles tendem a generalizar as implicações dessa exposição para outros contextos.

Ainda a respeito da evolução do quadro do paciente, percebe-se o relato frequente de comportamentos relacionados à aceitação de duas situações: aceitação a respeito do cuidar e aceitação da condição de saúde do paciente. A seguir um relato a respeito:

R6: A gente tem que aceitar né... primeiramente tem que aceitar o que Deus determinou pra gente passar, porque se não a gente não vive não, não consegue. É porque se não você fica tensa, não sabe o que fazer, fica doente! Fica porque né... é mais, é complicado, gente olha, a situação não é fácil... Mas é isso aí!

É possível notar que o comportamento de aceitação parece produzir consequências reforçadoras à medida que aumenta as chances do cuidador continuar emitindo comportamentos relacionados ao cuidar e parece se tornar um reforçador negativo por evitar o desenvolvimento do desamparo aprendido, citado acima.

A categoria (2) “Morte/Luto” reuniu os relatos das pacientes acerca dos sentimentos e pensamentos que formam suas autorregras construídas a partir da possibilidade da morte. Segundo Kübler-Ross (1981/ 2008), cujo trabalho é centrado nos pacientes terminais de câncer, um dos aspectos que dificulta o lidar com a morte é o nosso contexto cultural e social. Ela entende que o fato de termos avançado enquanto cultura,

devido às descobertas científicas e tecnológicas, nos distanciou ainda mais da realidade da morte. Hoje, de fato, morrem menos pessoas em virtude desse avanço, e com isso vê-se uma dificuldade maior em aceitar e ponderar sobre a morte, quando esta definitivamente faz parte do percurso da doença.

Segundo a análise contextual do conteúdo obtido com os encontros, subcategorias emergiram e serão apresentadas a seguir.

*2.1 Falta de preparo para lidar com a possibilidade da morte:* Nessa subcategoria encontra-se a dificuldade em lidar com a morte, por não ser um comportamento comumente aprendido na sociedade atual. Não se fala sobre o morrer ou sobre o luto, pelo contrário, as pessoas costumam ter comportamentos de esquiva sobre falar a respeito da morte. Outro aspecto que dificulta o preparo para a morte é a dúvida e a insegurança sobre a própria vida após o falecimento do paciente, uma vez que, como visto na categoria anterior, abdicam de grande parte da vida, se não toda, quando tornam-se cuidadores.

Segue relato de participante a respeito desse tema:

R7: a gente acha que tá preparado... desde quando eu tive a notícia dele do câncer eu já esperei o pior... a gente acha que tá preparado, mas quando acontece é diferente... a gente sabe que depois que passa um tempo a saudade vai aumentar, é, a vontade de ouvir a voz dele, a vontade de né, das cobranças, enfim... até as coisas que não eram agradáveis.

*2.2 A morte como alívio do sofrimento:* Nessa subcategoria estão presentes alguns relatos de aceitação da possibilidade da morte como parte do processo final da doença que alguns já estavam vivenciando, e o conflito entre entender que a morte pode ser melhor para o paciente, no sentido de aliviar a dor e o sofrimento, e não querer perder o paciente.

O relato a seguir expressa essa questão:

R8: Mas acho que a gente acaba sendo egoísta mesmo... acho que sim, porque você, as vezes a pessoa tá num sofrimento danado e a morte acaba sendo um alívio... Uma libertação né... E a gente quer que a pessoa fique ali, não quer que ela vai... é lógico né a gente não quer né, mas pensando nisso, você vê que a pessoa fica sofrendo.

Verifica-se que a doença em estágio final e suas repercussões podem servir como operação estabelecadora (operação motivadora) que altera a função de um estímulo que anteriormente seria considerado positivo – no caso, o paciente estar vivo. Alguns cuidadores relataram sentimentos ambíguos quanto ao acontecimento. O sofrimento do paciente advindo do estágio final da doença torna o viver do paciente como aversivo para o próprio paciente, o cuidador e os familiares ao redor, suprimindo comportamentos de sobrevivência e de esperança (Cunha & Isidro-Marinho, 2005).

*2.3 Associação do câncer à morte:* nesse item identificaram-se diversos relatos de acompanhantes fazendo comparações entre outras vivências de pessoas conhecidas que tiveram câncer e faleceram, e a situação atual do paciente que está sendo cuidado. Essa associação do câncer à morte pode tornar-se um estímulo pré-aversivo para respostas de ansiedade, tanto do cuidador como do paciente.

R9: Eu perdi um irmão da parte adotiva, com 3 meses descobriu e não aguentou e foi... então esses dias, quando falaram pra mim que tava magro, que não passava nada na garganta, até comentei comigo assim “ta voltando a cena de 12 anos atrás”.

A categoria (3) “Sentimentos relacionados ao contexto de cuidar” abrange os relatos dos participantes acerca dos sentimentos mais relatados que emergem nesse contexto. Referem-se às seguintes subcategorias: 1) sofrimento psicológico, que engloba os sentimentos de ansiedade/ medo; exaustão relacionada à sobrecarga de funções vivida nesse contexto; impotência diante da incontrolabilidade das diversas dificuldades vivenciadas; e depressão. Todos eles percebidos após o início do processo de cuidado e no decorrer do tratamento do paciente. 2) Satisfação pela possibilidade de ajudar e 3) empatia pelo sofrimento do paciente. A seguir um relato que expressa o sentimento de exaustão em virtude do cuidar:

R10: Amanhã vem alguém ficar aí... e ele tem que aceitar! Que eu tenho que ir pra casa! Gente, eu não tô aguentando mais.

R11: Porque a gente não guenta ali sozinha, não guenta... cansa.

A análise funcional revela que o comportamento se trata de relações, ou seja, da interação entre o organismo e o contexto em que vive. Dessa maneira, o comportamento emocional é considerado como a relação entre o evento ambiental externo antecedente, o comportamento operante, a emoção (ou o comportamento respondente) e o evento ambiental consequente. De acordo com essa visão, os nomes dados às emoções servem para classificar o comportamento operante em relação às várias circunstâncias antecedentes e consequentes que afetam sua probabilidade de ocorrência (Haydu & Borloti, 2012).

Observou-se, no decorrer das análises propostas em outras subcategorias, alguns processos comportamentais que permitiram a compreensão de respostas emocionais em cuidadores de pacientes oncológicos, a partir de uma análise do contexto de cuidar, tais como: a inserção de estímulos aversivos sem a possibilidade de retirada; a perda de estímulos considerados reforçadores positivos; as mudanças em diversos contextos da vida do cuidador; a incontabilidade; e a falta de relação entre as respostas emitidas e as consequências esperadas. Tais processos ocorrem em conjunto ou separadamente e descrevem um arranjo ambiental propício para o desenvolvimento de transtornos psicológicos, tais como a ansiedade e a depressão.

No que diz respeito aos sentimentos de satisfação em ajudar e empatia, observou-se uma estreita relação entre os dois sentimentos. A empatia, que é o comportamento de se colocar no lugar do outro, se torna antecedente para o comportamento de cuidar e, juntamente com o cuidar ocorre a resposta emocional de satisfação. No relato abaixo fica claro como a empatia pode adquirir função de antecedente ao comportamento de cuidar ou estar junto.

R12: agora a gente fica assim, porque na verdade pelo hospital ele nem precisava de acompanhante, mas a gente conversou e pediu lá, porque ele tava apavorado... aí a gente

vem, fica num cantinho ali só pra ficar junto com ele... porque realmente é apavorante... ele nunca ficou internado.

A categoria (4) “Atividades não relacionadas ao cuidar” diz respeito a relatos dos cuidadores sobre quais atividades realizam que não seja o comportamento de cuidar, ou seja, comportamentos alternativos ao de cuidador. Nessa categoria, três subcategorias emergiram: 1) sair quando tem ajuda para cuidar; 2) fazer atividades prazerosas para si dentro do hospital; 3) Vivenciar fé/ ir à igreja. Justifica-se a criação da terceira subcategoria pelo grande número de relatos identificando o comportamento de ir à igreja ou de vivenciar a fé (expressar fé, orar, rezar). Percebe-se que tais comportamentos ligados à fé ou crença parecem produzir consequências reforçadoras importantes aos cuidadores, como o relaxamento, mas também funcionam como consequência reforçadora ao comportamento de cuidar, já que aumentam a probabilidade dos cuidadores se manterem nessa condição quando são fortalecidos pela fé.

A seguir, três relatos descrevem situações em que cuidadores realizaram atividades alternativas. O primeiro refere-se a atividades fora do contexto de cuidar, o segundo dentro do próprio contexto do hospital, que se insere na subcategoria de atividades realizadas no hospital, e o outro fora do ambiente hospitalar, que se insere na terceira categoria.

R13: Por isso que tem esse revezamento né... minha mãe tá aqui, ela tá aqui... eu tô aqui, tô aqui...mas o momento que eu não tô, de noite eu saio, tomo uma cerveja, fiz uma tatuagem... porque eu tenho várias desde sempre... e foi um momento, um momento que tá, há 3 anos atrás quando ele fez a cirurgia eu fiz uma... agora é um outro momento que eu fiz outra, enfim.

R14: Mas eu não posso ficar muito tempo parada... eu fazia academia, então tenho que andar... fazer, fazer... subi escada esses dias do Evangélico, quando ela tava lá fazendo diálise.

R15: Só deveres né... mas ir na igreja, eu vou terça, ou sábado ou domingo, quando eu posso eu vou... É aquela hora que esqueço de tudo né... aquelas duas horas dentro da igreja, porque né.

Fica evidente que a necessidade de revezar os cuidados com outros membros da família, presente na primeira categoria, tem relação com a possibilidade de o cuidador experimentar comportamentos alternativos ao de cuidar que, segundo os relatos, proporcionam descanso, relaxamento, fortalecimento da fé, dentre outras coisas, sendo estas consequências reforçadoras positivas aos comportamentos elencados nas subcategorias descritas acima. Além disso, os comportamentos alternativos ao cuidar também podem ser reforçados negativamente, pelo fato de ocorrer a diminuição ou evitação de condições aversivas, tais como as descritas na subcategoria de “sofrimento psicológico”, que podem compor quadros de transtornos psicológicos.

Particularmente a respeito da subcategoria “vivenciar fé e ir à igreja, Fornazari & Ferreira (2010) apontam que o enfrentamento religioso está associado a estratégias de enfrentamento ativo, planejamento, reinterpretação positiva e suporte social e emocional. Sendo assim, constitui uma estratégia de enfrentamento importante diante de situações consideradas difíceis, como é o caso do diagnóstico do câncer que produz um forte impacto na vida do indivíduo com câncer e na família, e cujo tratamento é permeado de eventos estressores para todos os envolvidos.

Na visão de Skinner (1953/2007), a religião apresenta-se como uma Agência de Controle advinda da relação com o sobrenatural, de forma a criar ou alterar certas contingências. De acordo com a história de vida de um indivíduo, a religiosidade e espiritualidade estarão mais ou menos presentes no modo como a pessoa irá vivenciar a doença. Segundo bem coloca Fornazari & Ferreira (2010), aproximar-se dessa agência religiosa, onde há um ser superior controlando as contingências presentes, que não são possíveis de serem controladas “humanamente”, reforçando, punindo e trazendo a esperança de um amanhã mais feliz, produz consequências reforçadoras significativas,

como a diminuição da ansiedade, angústia e desamparo perante a doença e o cuidado com o paciente.

Na última categoria (5) “Aspectos envolvidos na escolha do cuidador” foram elencados como subcategorias os aspectos que apareceram em maior frequência nos relatos dos participantes. Tais aspectos funcionam como antecedentes à classe de respostas que compõem o comportamento de cuidar. São eles:

*5.1 Particularidades do trabalho:* nessa subcategoria estão os aspectos de trabalho que favoreceram o estabelecimento de alguns cuidadores como tais, como a aposentadoria, a possibilidade de tirar licença do trabalho (servidor público), ser trabalhador autônomo e o desemprego. A seguir um relato exemplificando a condição de autônomo como justificativa para ser o único cuidador.

R16: porque eu trabalho autônomo, né... então, eu, é, teoricamente faço meu horário, vamo dizer né... e os outros estão trabalhando... tenho minhas duas filhas, inclusive tenho uma filha que é psicóloga também... e... e trabalham, têm horário, né, então, fica difícil pra elas virem à noite e trabalhar no outro dia também.

*5.2 Particularidades da família:* foram selecionados os aspectos relacionados com o contexto familiar, como o estado civil do cuidador (solteiro ou viúvo), o fato de ser o único familiar próximo do paciente e o comodismo de outros membros da família.

R17: Agora aqui, minhas irmãs trabalham e eu sou solteira, tirei licença da escola, já vai fazer um mês depois de amanhã, já tenho que renovar a licença... e fico aqui com ela.

*5.3 Cuidar como propósito de vida:* entendeu-se como importante subcategoria, uma vez que alguns participantes relataram escolher a condição de cuidador por entenderem-na como um objetivo ou propósito de vida. A seguir, relato de cuidadora do esposo paciente oncológico, mas que cuida também do filho acidentado e do neto.

R18: Não posso trabalhar por causa dele [esposo], né... a família fica bem assim, sabe, chocada... o netinho que tem 11 anos, ele tem tiróide e ataca muito e agora o pai dele sofreu um acidente, quebrou o tornozelo, tá tudo exposto... tá com 18 pino... Então eu tenho que ficar assim... faz um mês e pouquinho... correr com o meu filho pro hospital e ele fazer o acompanhamento médico, tem levar tirar raio X, tem que levar... aí tem que ir

pro médico olhar, tem que levar pro posto fazer curativo... agora marcou fisioterapia... então tá assim, sabe... aí deixei ele em casa dei almoço, levei meu neto pro colégio, vim pra cá cuidar do meu esposo... eu não tenho parente aqui pra me ajudar né, então... os parentes moram tudo fora.

Nesse sentido, a experiência de já ter cuidado de outras pessoas, antes ou durante o contexto de cuidar do paciente oncológico, apareceu como importante elemento para o entendimento de que o cuidar representa um propósito de vida. Na visão da análise do comportamento, o propósito de vida representa, na verdade, uma história de aprendizagem de comportamentos relacionados ao cuidar que foram selecionados, reforçados e mantidos ao longo da vida do cuidador.

## **Considerações finais**

Na perspectiva da Análise do Comportamento, vertente embasada nos princípios filosóficos do Behaviorismo Radical, cujo objeto de estudo é o comportamento, toda ação é compreendida a partir de um contexto e a análise da interação do indivíduo com o ambiente que o cerca faz-se necessária. Tal análise pode ser feita a partir de dados coletados por diferentes metodologias, sendo analisados como relatos verbais, portanto, a análise posterior segue esse viés.

Por meio da análise dos resultados alcançados na busca bibliográfica inicial, obtida para o entendimento do quadro geral que figura o contexto de cuidar, identificou-se a incidência de depressão, ansiedade e estresse em cuidadores de pacientes oncológicos (Sanchez et al, 2010; Lee, et al, 2013). Portanto, o presente trabalho baseou-se na coleta de dados que pudessem, a partir da análise de dados, ser descritos de forma mais detalhada, oportunizando levantar aspectos e interações presentes no contexto de cuidar.

Ao tomar como fonte de análise dados de encontros de grupo de cuidadores de pacientes com câncer, tornamo-nos mais aptos a intervir acerca dessa problemática, atuando de modo mais proveitoso sobre essa realidade. Seria possível identificar, por exemplo, que a falta de profissionais para o atendimento físico e emocional dos cuidadores; as dificuldades de se ter outro cuidador que reveze os cuidados, aumentando a sobrecarga; a possibilidade da morte e do luto; e a incontrolabilidade presente no contexto de cuidar do paciente oncológico pelo percurso da doença, são contextos para o desenvolvimento de transtornos psicológicos como a ansiedade e depressão. Ao retirar a causa do sofrimento psicológico de dentro do indivíduo, somos capazes de intervir e organizar o ambiente, de tal modo que os cuidadores passem pelo processo de cuidar dos pacientes mantendo e fortalecendo outros contextos de sua vida em que reforçadores estão

presentes. Tal condição pode diminuir o sofrimento emocional inerente à condição de cuidar, e expandir as suas fontes de apoio.

Além disso, o emprego da metodologia utilizada demandou sensibilidade teórica e fundamentação na literatura da Análise do Comportamento. A teoria dispõe da possibilidade de desenvolvimento dos dados durante todo o processo, o que é útil para entender elementos contextuais que constituem o principal foco do estudo de caso (Lawrence & Tar, 2013). A análise contextual e indutiva permitiu a aproximação entre a teoria e o embasamento teórico da Análise do Comportamento, tornando possível a análise qualitativa e sistemática dos dados.

A partir da descrição dos aspectos ambientais presentes no contexto de cuidar, torna-se possível a realização da análise funcional e contextual dos comportamentos de ansiedade e depressão identificados em cuidadores. A relação entre: modificação ambiental provenientes da função de cuidador, a emissão de comportamentos considerados problemáticos e a falta de repertório comportamental que produza consequências reforçadoras para si entre os cuidadores, permite-nos compreender tal incidência e, ao mesmo tempo, refletir sobre possibilidades de intervenção que auxiliem os cuidadores e que promovam práticas profissionais mais condizentes e pertinentes à realidade a qual se tem acesso, produzindo mudanças nessa realidade. Pesquisas futuras são necessárias para delinear intervenções adequadas.

## Referências

- Angelo, M., Moreira P. L., & Rodrigues L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery Ver. Enferm.* 14(2), 301-308. doi 10.1590/S1414-81452010000200013.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13(6), 375–384. doi: 10.1002/nur.4770130605.
- Banaco, R. A., Zamignani, D. R., Costa, C. E. & Dantas, M. R. (2015). Modelos experimentais da depressão. In Bittencourt, A. C. C. P.; Neto, E. C. A.; Rodrigues, M. E. & Araripe, N. B. (Eds.), *Depressão: Psicopatologia e Terapia Analítico-Comportamental*. (pp. 107-112). Curitiba: Juruá.
- Baum, W. M. (2006) *Compreender o behaviorismo: Comportamento, cultura e evolução*. (Silva, M. T. A., Trad.). 2. Ed. Rev. e ampl. – Porto Alegre: Artmed.
- Blum, K., & Sherman, D.W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005.
- Botão, R. B. de S. (2016). *Endometriose: reflexões analítico comportamentais acerca do contexto da doença*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Chamaz, H. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*.
- Coppede, A. S. M. (2007). *Intimidade no relacionamento terapeuta-cliente: alcances e limites*. (Dissertação de mestrado). Universidade Católica de Goiás. Mestrado em psicologia.

- Corrêa, B. A. (2014). *Elaboração de manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Cunha, R.N. & Isidro-Marinho, G. (2005). Operações Estabelecedoras: um conceito de motivação. In: Abreu-Rodrigues, J. & Ribeiro, M. R. (org.): *Análise do comportamento: Pesquisa, teoria e aplicação*. Artmed.
- Del Prette, Z. A. P. & Del Prette, A. (2001). *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo*. Petrópolis: Vozes.
- Fornazari, S. A. & Ferreira, R. E. R. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Vol. 26 n. 2, pp. 265-272. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a08v26n2.pdf>.
- Griffin, J.M., Meis, L.A., MacDonald, R., Greer, N., Jensen, A., Rutks, I., & Wilt, T.J. (2014). Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults with Cancer: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine (JGIM)*, 29(9), 1274-1282. doi: 10.1007/s11606-014-2873-2.
- Haydu, V. B. & Borloti, E. (2012) O pensar e o sentir numa análise comportamental da ansiedade. In C. V. B. B. Pessoa, C. E. Costa & M. F. Benvenuti (Orgs.), *Comportamento em foco* ( Vol. 1, PP. 283-292). São Paulo: ABPMC.
- Herman, A. R. S. & Miyasaki, M. C. O. S. (2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde* 4(4), 238-244. Recuperado de: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs\\_ol/vol-14-4/ID251.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/ID251.pdf)
- Honea, N.J., Brintnall, R., Given, B., Sherwood, P.,B.G., Colao, D.B. Somers, S.C., & Northouse, L.L. (2008). Putting Evidence Into Practice: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507-516. doi: 10.1188/08.CJON.507-516.

- Ignacio, M.G.; Storti, D. de C.; Bennute, G.R.G; Lucia, M.C.S. de. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais com câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9 (1), 24-46. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v9n1/v9n1a03.pdf>
- Kobayakawa, M.; Okamura, H.; Yamagishi, A.; Morita, T.; Kawagoe, S.; Shimizu, M.; Ozawa, T.; An, E.; Tsuneto, S.; Shima, Y. & Miyashita, M. (2015). Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.3982
- Kübler-Ross, E (2008). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes. (Texto original publicado em 1981).
- Lawrence, J. & Tar, U. (2013). The use of grounded theory technique as a practical tool for qualitative data collection and analysis. *The electronic journal of business research methods* Volume 11 Issue 1 (pp.29-40).
- Lee, Y.; Liao, Y.; Liao, W.; Shun, S.; Liu, Y.; Chan, J.; Yu, C.; Yang, P. & Lai, Y. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology* 22: 2617–2623. doi: 10.1002/pon.3328.
- Moraes, A. B., Rolim, G. S. & Junior, A. L. C (2009) O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 4 (2), 329-345. Recuperado de: <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/408/302>.
- Moriyama, J. de S., & Amaral, V. L. R. (2007). Transtorno dismórfico corporal sob a perspectiva da análise do comportamento. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 9(1),13-26.
- Pinto, F. N. F. R. & Barham, E. J. (2014). Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta

- dependência.. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 17(3), 525-539  
doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13043.
- Resende, T. I. M. & Araujo, T. C. C. F. (1999). Relacionamento mãe-criança com câncer: a importância da díade afetiva. *Psico* 30(1), 51-65.
- Sanabio-Heck, E. T. & Souto e Motta, K. G. (2005). Desamparo aprendido. In: Abreu-Rodrigues, J. & Ribeiro, M. R. (org.): *Análise do comportamento: Pesquisa, teoria e aplicação*. Artmed.
- Sanchez, K.O.L.; Ferreira, M.N.L.A.; Dupas, G. & Costa, D.B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*. 63(2), 290-9.
- Skinner, B. F. (2007). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov & R. Azzi, Trads.). São Paulo: Martins Fontes. (Texto original publicado em 1953).
- Skinner, B.F. (2006) *Sobre o Behaviorismo*. 10ª Edição – São Paulo: Cultrix. (Texto original publicado em 1974).
- Vieira, M. F. J. A. (2007). *Campo e função da auto-revelação do Terapeuta no relacionamento Terapêutico – a vivência do terapeuta*. Dissertação de Mestrado. Goiás: Universidade Católica de Goiás, Departamento de Psicologia, Programa de Mestrado em Psicologia.
- Volpato, F.S. & Santos, G.R.S. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Revista Imaginário*, 13(4), 511-544.doi:10.11606/issn.1981-1616.

## **Artigo 2**

Elaboração de guia voltado ao cuidado psicológico de cuidadores de pacientes com câncer

Martins, F. C. M., & Soares. M. R. Z.

UEL, Londrina

Programa de Mestrado em Análise do Comportamento 2/2015

Martins, F.C.M., & Soares, M. R. Z. (2017). *Elaboração de guia voltado ao cuidado psicológico de cuidadores de pacientes com câncer*. Artigo do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento. Universidade Estadual de Londrina, Londrina - Paraná.

## RESUMO

O contexto de cuidadores de pacientes com câncer envolve importantes particularidades apontadas em estudos na área da saúde, como o não preparo para lidar com a condição, falta de rede e apoio social adequados, sofrimento psicológico, indicando níveis de ansiedade e de depressão e baixa qualidade de vida. A literatura indica escassez de trabalhos que estabeleçam relação entre esse contexto e intervenções psicológicas que atendam às demandas do cuidador. Uma alternativa interessante de intervenção seria o desenvolvimento de material escrito voltado aos cuidadores a fim de lidar com suas próprias dificuldades. Guias ou manuais de orientação são utilizados em diversas áreas do conhecimento e tem por objetivo informar e capacitar sobre uma temática específica. Apresentam um conjunto de instruções que facilitam o processo de aprendizagem e orientam o leitor a comportar-se em determinado contexto. O psicólogo que atua em saúde pode utilizar este tipo de material como apoio às intervenções ou como a própria intervenção realizadas no contexto clínico e hospitalar. São úteis ao cuidador porque permitem repetidas consultas, contém exemplos que facilitam a compreensão e descrevem instruções que poderiam ser difíceis de memorizar. O presente artigo objetiva descrever os processos envolvidos na produção de um guia interativo voltado ao cuidado pessoal do cuidador de paciente com câncer, seguindo as particularidades de desenvolvimento de materiais educativos definidas por alguns autores deste campo do conhecimento. Apresenta a metodologia de elaboração do material, incluindo revisão bibliográfica; seleção de conteúdo; desenvolvimento do texto, ilustrações, layout e avaliação preliminar do material com o público alvo.

Palavras-chave: Guia Interativo, Manual de Orientação, Psicologia da Saúde, Desenvolvimento, Material Didático.

Martins, F.C.M., & Soares, M. R. Z. (2017). *Elaboration of an interactive guide aimed at the psychological care of caregivers of cancer patients*. Article for the Mastering in Behavior Analysis Program. Londrina State University, Londrina - Paraná.

### **ABSTRACT**

The context of caregivers of cancer patients involves important particularities pointed out in studies in the health area, such as the lack of preparation to deal with the condition, lack of adequate network and social support, psychological suffering, indicating levels of anxiety and depression and low quality of life. The literature indicates a shortage of work that establishes a relationship between this context and psychological interventions that meet the demands of the caregiver. An interesting alternative of intervention would be the development of written material aimed at caregivers in order to deal with their own difficulties. Guidance or manuals are used in several areas of knowledge and aims to inform and empower a specific topic. They present a set of instructions that facilitate the learning process and guide the reader to behave in a given context. The health psychologist can use this type of material as support for interventions or as the intervention itself performed in the clinical and hospital context. They are useful to the caregiver because they allow for repeated consultations, contain examples that facilitate understanding and describe instructions that could be difficult to memorize. This article aims to describe the processes involved in the production of an interactive guide aimed at the personal care of the cancer patients caregivers, following the particularities of the development of educational materials defined by some authors of this field of knowledge. It presents the material elaboration methodology, including bibliographic review; content selection; text development, illustrations, layout and preliminary evaluation of the material with the target audience.

Keywords: Guidance Manual, Health Psychology, Development, Courseware.

O contexto de cuidar vivido por cuidadores de pacientes com câncer pode trazer sérios prejuízos à sua qualidade de vida, a curto e longo prazo. Como identificado em alguns estudos, tais prejuízos estão intimamente ligados a situações como: mudança abrupta de rotina, saída do trabalho formal, que pode acarretar perdas financeiras e perdas na carreira profissional, déficit em relações sociais, diminuição de atividades consideradas prazerosas, trazendo grande sofrimento psicológico e graves prejuízos na vida familiar. Todas estas são consequências do contexto de cuidar que se evidenciam nos trabalhos relacionados à área (Kobayakawa et al, 2015; Lee, et al, 2013; Sanchez, Ferreira, Dupas & Costa, 2010).

Contudo, apesar dessas evidências, atualmente os trabalhos em Psicooncologia, uma das áreas da Psicologia da Saúde, têm priorizado intervenções focadas somente nos pacientes, com estabelecimento de estratégias assertivas do paciente para o enfrentamento da doença desde o período de diagnóstico, tratamento e reinserção em ambientes sociais. Já as intervenções com cuidadores, em sua maioria, permitem o desenvolvimento de habilidades focadas no convívio com pacientes e têm como objetivo o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento das situações de cuidado, a fim de desenvolver e aprimorar os comportamentos relacionados a ele (Griffin, Meis, MacDonald, Greer, Jensen, Rutks & Wilt, 2014; Angelo, Moreira & Rodrigues, 2010; Moraes, Rolim & Junior, 2009; Herman & Miyazaki, 2007; Resende & Araujo, 1999).

Intervenções voltadas particularmente ao cuidador de pacientes com câncer devem buscar o desenvolvimento de habilidades de seu próprio cuidado pessoal e qualidade de vida. No entanto, constatam-se dificuldades para a utilização de estratégias tradicionais, como grupos terapêuticos e psicoeducação já existentes em alguns trabalhos da Psicooncologia. Tais barreiras se fazem das limitações do cuidador, advindas do próprio contexto de cuidado, tais como: a manutenção da rotina do paciente, receio em deixar o

paciente sozinho para participar de um grupo ou atendimento psicológico, necessidade de acompanhar o paciente para a realização de procedimentos clínicos, normas da instituição sobre não deixar o paciente sem acompanhante, entre outras.

Diante desse cenário, materiais escritos poderiam auxiliar na intervenção com cuidadores, uma vez que, diferentemente das intervenções em grupo, materiais podem ser lidos em qualquer momento, permitem repetidas consultas, podem conter exemplos que facilitam a compreensão do público alvo e descrevem instruções que poderiam ser difíceis de memorizar se ouvidas apenas uma vez. É uma opção importante, ainda, quando há poucos profissionais disponíveis para atender às crescentes demandas das instituições de saúde, como os hospitais. A criação de materiais desenvolvidos e distribuídos em saúde, como manuais de orientação, tem sido uma estratégia amplamente utilizada para facilitar o trabalho da equipe multidisciplinar na orientação de pacientes e familiares no processo de tratamento, recuperação e autocuidado. Materiais educativos e instrutivos facilitam e uniformizam as orientações a serem realizadas, com vistas ao cuidado em saúde (Corrêa, 2014; Echer, 2005).

Embora materiais desse tipo sejam uma ferramenta frequente na área da Saúde, há carência em publicações voltadas especialmente aos cuidadores de pacientes em tratamento oncológico. Além disso, verificam-se poucos trabalhos sobre estratégias de intervenção direcionadas aos cuidadores de pacientes com câncer sob enfoque Analítico-Comportamental. Geralmente as publicações são dirigidas para a área de Enfermagem, demonstrando procedimentos utilizados na construção de materiais em saúde, principalmente com o foco na melhoria dos cuidados com o paciente, e não voltadas particularmente aos cuidadores; há ainda um número reduzido de artigos desse tipo na área de Psicologia em geral (Torres, Candido, Alexandre, & Pereira, 2009; Da Silva, 2010; Echer, 2005).

Percebe-se, assim, a relevância em trabalhar com a produção de material escrito como alternativa de intervenção, com a finalidade de fornecer orientação e apoio psicológico aos cuidadores de pacientes em tratamento oncológico. Tal material pode ser referência útil sobre a prática de intervenção psicológica, com referencial Analítico Comportamental na área de saúde.

Dessa forma, o presente trabalho teve como objetivo desenvolver intervenção voltada aos cuidadores de pacientes em tratamento oncológico por meio da construção de um material escrito, funcionando como um guia interativo. Nesse guia, foram abordadas questões relacionadas ao impacto da doença na família, à mudança abrupta de rotina, além de conter estratégias para lidar com as dificuldades do contexto de cuidar, como a falta de auxílio de outras pessoas, desenvolvimento de repertório de comportamentos que produzam melhora na qualidade de vida para os próprios cuidadores, contingências de reforçamento positivo e incentivo à expressão de sentimentos.

Foi desenvolvido de forma a levar o leitor a interagir com o material, com espaços para preenchimento de informações pessoais. Espera-se que a elaboração desse material contribua para o fornecimento de informação, a promoção de autocuidado pelo cuidador e incentivo ao enfrentamento de situações relacionadas ao cuidado de pacientes com câncer. Em última análise, o foco do material foi o cuidador, com o objetivo de prover suporte para melhoria de sua qualidade de vida.

## Desenvolvimento

O presente trabalho recebeu aprovação do comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina com o protocolo nº 61143816.8.0000.5231.

A equipe de elaboração do material foi composta por duas profissionais da área da psicologia, orientadora e aluna do Mestrado em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina (UEL), ambas responsáveis pelo conteúdo do material; e duas da área do Design Gráfico da UEL, uma professora orientadora do Projeto de Pesquisa e Extensão “Códigos da Imagem na aprendizagem e no ensino com Design Thinking, Inovação e Tecnologia” e uma aluna de graduação bolsista no referido projeto, ambas responsáveis pelo *layout* e ilustrações do material. Além disso, para a validação social do material, contou-se com a participação de 11 (onze) cuidadores que estavam como acompanhantes de pacientes no Hospital do Câncer de Londrina.

As observações da equipe de *design* gráfico e a realização da validação social foram feitas no Hospital do Câncer de Londrina. As reuniões do grupo da psicologia e design gráfico foram feitas na Universidade Estadual de Londrina.

O material foi desenvolvido respeitando seis critérios estabelecidos por Echer (2005) ao tratar da Elaboração de Manuais de orientação em Saúde, quais sejam:

- 1) Elaboração do projeto de desenvolvimento e submissão a um Comitê de Ética e Pesquisa.

- 2) Busca na literatura especializada do conhecimento científico existente sobre o assunto. Nesse caso, baseou-se em algumas referências, mas fundamentalmente nas informações obtidas no trabalho anterior desenvolvido por Martins (2017) em que foi

realizado levantamento e categorização de demandas de cuidadores de pacientes com câncer.

3) Transformação da linguagem das informações encontradas na literatura, tornando-as acessíveis e compreensíveis ao público alvo, independentemente do grau de instrução dos mesmos.

4) Seleção das informações importantes para constar no material. Nesse sentido, buscou-se abordar as categorias levantadas por Martins (2017) que poderiam ser descritas de forma a prover orientações que auxiliassem em alguns temas fundamentais. Seguiu-se a orientação de desenvolver material atrativo, objetivo, não muito extenso, mas com orientações significativas sobre o tema a que se propõe.

5) Desenvolvimento de *layout* e ilustrações adequados ao material, com o objetivo de facilitar o entendimento e torná-lo menos maçante enquanto leitura. Esse procedimento foi realizado pelos participantes do departamento de Design Gráfico da Universidade Estadual de Londrina (UEL), contando com a colaboração das coordenadoras desse trabalho e participantes do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento da mesma Instituição, por meio de quatro reuniões ao longo do desenvolvimento do material.

Além disso, com a devida autorização do Hospital do Câncer de Londrina, a aluna de Design Gráfico participou de duas reuniões do grupo de intervenção para cuidadores de pacientes com câncer, descrito no trabalho anterior realizado por Martins (2017). A finalidade dessa participação foi a de que o desenvolvimento de *layout* e ilustrações do material pudessem ser contextualizados e adequados à realidade do público alvo a que foi destinado, respeitando as ideias propostas pelo *Design Thinking*, abordagem teórica e prática adotada pela equipe do Design Gráfico.

O *Design Thinking* (DT), em linhas gerais, é uma nova forma de pensar e abordar problemas ou, ainda, um modelo de pensamento centrado nas pessoas. Segundo o

principal autor da área, Brown (2010), a missão do *design thinking* é traduzir observações em ideias e comportamentos, e estes em produtos e serviços para melhorar a vida das pessoas. Nessa abordagem, não se trata de apresentar uma fórmula pronta e estática. As etapas do DT permitem releituras e reformulações a partir das demandas de quem as usa.

Foi a partir das ideias do *Design Thinking* que no procedimento ficou definido a participação da aluna do curso de *Design* como observadora do grupo de intervenção com cuidadores em dois encontros. Contou também com as reuniões entre a equipe do *design* e da psicologia, produzindo o material de maneira contextualizada, a fim de ter maior probabilidade de o cuidador sentir-se compreendido e identificar-se com o conteúdo do material.

6) Validação Social, ou seja, avaliação do material construído pelo público alvo do mesmo, por meio de um Inventário de Satisfação (Apêndice D) adaptado por Yazawa (2015) e que foi novamente adaptado para ser aplicado de acordo com as especificidades desse trabalho. Foi distribuído o material aos acompanhantes que voluntariamente participaram do grupo de apoio para cuidadores que acontece no Hospital do Câncer de Londrina (Martins, 2017) em 3 (três) encontros do grupo. Nessa ocasião, foi explicado do que se tratava a pesquisa, falou-se do material e, posteriormente, foi aplicado o inventário após a leitura do guia.

O instrumento teve por objetivo realizar a validação social quanto à aceitabilidade dos conteúdos e imagens propostos pelo material. A validade social implica em analisar pelo menos três níveis: 1) A significância social dos objetivos – se o estudo tem relevância para a sociedade; 2) A aceitabilidade social dos procedimentos de intervenção – se os participantes consideram a intervenção apropriada; 3) A importância social dos efeitos – a satisfação dos participantes da pesquisa (Yazawa, 2015). Em resumo, esse procedimento garante o conhecimento da qualidade do material quanto à

compreensão, aceitação da mensagem, adequação cultural, ao estilo, à apresentação e eficácia, assinalando a possível necessidade de reajustes e modificações (Corrêa, 2014).

Dadas as quatro últimas etapas descritas acima (da terceira a sexta etapa), o material foi desenvolvido com base nelas, com seus resultados detalhados a seguir, e pode ser conferido no Apêndice E sob o título “Quem vai cuidar de quem cuida?”.

Na etapa 3, denominada “Transformação da linguagem das informações”, procurou-se manter um padrão de comunicação clara, de fácil leitura e de forma interativa. O material desenvolvido poderia ser denominado “Material de Orientação” ou “Guia”, já que manuais de orientação ou guias diferenciam-se de outros materiais de comunicação como *folders* e cartilhas, pelo caráter informativo e complexidade.

O *folder* é um documento de leitura que objetiva apresentar informações de maneira breve, contendo somente informações essenciais sobre um tema, um assunto ou serviço. Já a cartilha é um material didático informativo mais extenso do que o *folder*, porém, ainda assim, mais sucinto do que o manual ou guia. A cartilha pode ser exclusivamente informativa ou ter caráter diretivo, isto é, fornecer informações ao leitor sobre uma temática e sugestões comportamentais sobre como agir em determinada situação (Corrêa, 2014).

O manual, também chamado de guia, é mais complexo, com informações detalhadas sobre um assunto ou produto. É uma ferramenta útil em diversos contextos porque pode difundir informações condizentes com uma capacitação presencial, curso ou treinamento. Pode complementar tais condições ou até mesmo substituí-las. (Echer, 2005).

Com o tipo de material definido, um guia interativo, foi possível iniciar a produção do texto propriamente dito, no qual o uso da linguagem adequada foi fundamental. Moreira, Nóbrega & Silva (2003) enfatizaram a necessidade de utilização de um vocabulário coerente por meio da adequação entre a mensagem e o público-alvo.

Tendo em vista que esse guia foi destinado a um público leigo, procurou-se seguir as recomendações desenvolvidas por Moreira et al (2003). Evitaram-se termos técnicos, foram inseridas ilustrações, que poderiam chamar a atenção e tornar a leitura mais leve, e quadros que explicassem conceitos, que mostrassem exemplos ou que proporcionassem a interação do leitor. Evitaram-se frases muito longas, cansativas e que dificultariam a compreensão.

Um guia, ou manual, tem por objetivo informar sobre um assunto específico e estabelecer condições para que o indivíduo se comporte de maneira mais eficaz. diante de determinado contexto. Para garantir esta compreensão, apenas a descrição de conceitos não seria suficiente. Por esse motivo foi fundamental incluir exemplos que auxiliassem na compreensão do conteúdo, certificando-se de que eram adequados à realidade dos leitores. Alguns dos exemplos foram, inclusive, extraídos de falas de cuidadores no trabalho de Martins (2017). A fim de tornar mais atrativo, seguiu-se a referência de Moreira et al (2003) concernente a escrever o guia como se fosse uma conversa com o leitor, além de prover lacunas a preencher destinadas à interação do leitor com o Guia. Segundo os autores, esse tipo de comunicação tem maior probabilidade de aproximar o leitor daquilo que o material se propõe a tratar.

Dessa forma, a produção do guia foi feita respeitando-se os critérios estabelecidos por Moreira et al (2003) para confecção de materiais educativos em saúde, quais sejam: a) credibilidade da mensagem; b) apresentação da mensagem; c) estrutura da frase e seleção das palavras; d) não discriminação das diferenças culturais e raciais, procurando utilizar linguagem que pudesse alcançar a todos; e) Incluir interação. A seguir, a Tabela 2 apresenta as recomendações sobre linguagem detalhadas por Moreira et al (2003).

Tabela 2 - Aspectos da Linguagem que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde:

LINGUAGEM
a) A credibilidade da mensagem - Comunicar uma mensagem de credibilidade que está relacionada com o autor e a fonte da mensagem, devendo ambos ser confiáveis e apropriados ao contexto sócio-econômico e cultural.
b) A apresentação da mensagem <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Apresentar ao leitor 3 a 4 idéias principais por documento ou por seção.</li> <li>❖ Desenvolver uma idéia por vez, desenvolvendo-a completamente, para, depois, passar para uma seguinte, já que idas e vindas entre tópicos podem confundir o leitor.</li> <li>❖ Evitar listas longas, uma vez que os leitores, principalmente aqueles com pouca habilidade, geralmente esquecem itens de listas muito longas, sendo, por isso necessário à limitação a quatro ou cinco itens.</li> <li>❖ Declarar objetivamente a ação que é esperada do leitor.</li> <li>❖ Apresentar os conceitos e ações numa ordem lógica.</li> <li>❖ Clarificar idéias e conceitos abstratos com exemplos.</li> <li>❖ Incluir apenas as informações necessárias, para o leitor compreender e seguir a mensagem.</li> <li>❖ Destacar a ação positiva, dizendo ao leitor o que ele deve fazer e não o que ele não deve fazer.</li> <li>❖ Dizer aos leitores os benefícios que eles terão com a leitura do material.</li> </ul>
c) A estrutura da frase e seleção das palavras <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Usar, sempre que possível, palavras curtas.</li> <li>❖ Construir sentenças com 8 a 10 palavras e parágrafos com 3 a 5 sentenças.</li> <li>❖ Escrever como se estivesse conversando, pois o estilo conversacional é mais natural e mais fácil de ser lido e entendido</li> <li>❖ Usar a voz ativa.</li> <li>❖ Limitar o uso de jargão, termos técnicos e científicos. Se forem indispensáveis, explique-os em linguagem que o leitor possa entender.</li> <li>❖ Usar palavras com definições simples e familiares.</li> <li>❖ Usar analogias familiares ao público alvo.</li> <li>❖ Evitar abreviaturas, acrônimos e siglas.</li> </ul>
d) Não discriminação das diferenças culturais e raciais <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Identificar um grupo de pessoas pela raça ou etnia, através do termo adotado pelo mesmo.</li> <li>❖ Elaborar mensagens adequadas a cada grupo ou subgrupo cultural ou étnico.</li> </ul>
e) Incluindo interação <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Fazer perguntas curtas e deixar espaço para o leitor escrever as respostas.</li> <li>❖ Pedir ao leitor para fazer escolhas, circulando ou marcando a opção correta, entre várias apresentadas (com texto ou imagem).</li> <li>❖ Deixar espaço em branco no fim do material destinado a anotações de dúvidas, questionamentos e pontos importantes.</li> </ul>

Na quarta etapa, “Seleção de informações”, como já dito, baseou-se nas demandas de cuidadores de pacientes com câncer identificadas em Martins (2017), para estabelecer quais conteúdos seriam relevantes abordar no material. Nesse sentido, buscou-se abordar as categorias levantadas que poderiam ser mais facilmente descritas de forma a prover orientações. Os temas escolhidos foram aqueles que auxiliassem em quatro aspectos principais:

1) *Identificação e expressão de sentimentos*. Isso porque nas demandas dos cuidadores ficou evidente a intensa dificuldade em identificar e expressar, principalmente ao paciente e demais familiares o que sentiam e pensavam a respeito do contexto vivido. Entende-se que o desenvolvimento de habilidades de expressão de sentimentos adequadas podem favorecer a melhora na saúde psicológica e qualidade de vida.

2) *Compreensão das necessidades dos cuidadores, a partir do contexto vivido.*

Percebeu-se que, à medida que o cuidador se envolve no contexto de cuidar do seu paciente, menos sensível ele se torna às suas próprias demandas, advindas desse contexto. Nesse sentido, conduzir o texto do material de forma que o cuidador pudesse entender que também tem necessidades pareceu ser fundamental (Martins, 2017).

3) *Desenvolvimento de assertividade.* No processo de entender que também tem necessidades a serem supridas em favor de uma melhor qualidade de vida, exige-se do cuidador habilidades assertivas no sentido de pedir ou aceitar ajuda e negar pedidos abusivos. O objetivo de abordar esse tema foi favorecer o desenvolvimento dessas habilidades nos cuidadores, levando-os à busca por atividades prazerosas que tragam maior equilíbrio ao seu cotidiano.

4) *Busca de reforçadores, ou atividades prazerosas para os cuidadores.* A partir do momento em que o cuidador é capaz de pedir ou aceitar ajuda, abre-se a oportunidade de desenvolver atividades mais prazerosas. Porém, entende-se que nem sempre eles sabem identificar o que gostam ou o que poderiam fazer em seu tempo livre. Esse tema teve como objetivo fornecer modelos de como sair do contexto de cuidar de forma a obter melhor qualidade de vida (Martins, 2017).

Foram escolhidos esses temas a partir da análise do artigo de Martins (2017), que levantou os diversos prejuízos que cuidadores vivenciam, como a inexpressividade emocional, perda de atividades prazerosas e mudança abrupta de rotina; e abordados os benefícios de se desenvolver tais repertórios. À medida que os indivíduos aprendem a identificar sentimentos e outros comportamentos ligados a um contexto, tornam-se aptos a encontrar formas de se comportar que produzam consequências mais adequadas para a própria qualidade de vida (Skinner, 2007/1953).

A seguir, na tabela 3, o assunto e a página em que encontramos os assuntos ditos acima.

Tabela 3 - Quadro de assuntos do Guia em suas respectivas páginas:

<b>Assuntos</b>	<b>Páginas referentes no Guia</b>
Identificação e expressão de sentimentos	p. 8 a 10, 14-18
Compreensão das necessidades dos cuidadores	p. 6 e 7, 11-13
Desenvolvimento de assertividade	p. 19-27
Busca de reforçadores, ou atividades prazerosas para os cuidadores	p. 28-33

O utilizado um formato que incluía a participação do leitor no material, isto é, com espaços para o leitor descrever situações, sentimentos, pensamentos, pois, além da parte teórica, entendeu-se que seria mais adequado que os cuidadores pudessem entrar em contato, mesmo que arbitrariamente por meio do Guia, com os seus próprios sentimentos e pensamentos relacionados ao momento que estão vivenciando. Isso é fundamental, quando a proposta é possibilitar a modelagem de novos comportamentos no ambiente do indivíduo, a partir de modelos de comportamentos, que nesse caso são verbais (escritos), contidos no Guia.

Sendo assim, no material procurou-se trabalhar com comportamentos governados ou controlados por regras, ou seja, em que existe um estímulo discriminativo verbal do tipo regra que controla o comportamento de um ouvinte (Baum, 2008). Catania (1998/1999) definiu o comportamento governado por regras como a tendência das pessoas a seguirem instruções umas das outras.

Ainda sobre o assunto, Andery (2003) e Baum (2008), afirmam que um comportamento pode começar a ser emitido sob controle de instruções e posteriormente passar ao controle de contingências. A aprendizagem, portanto, é fruto tanto de nosso contato com as contingências quanto do seguimento de regras, sendo que ambas as formas

de controle estão intimamente conectadas. A distinção principal é que o comportamento governado por regras precisa necessariamente da comunicação de um falante, enquanto que o modelado por contingências exige apenas uma interação com reforço de forma não-verbal e não-social (Baum, 2008). Nesse caso, poderíamos dizer que a construção do material procurou atender esses aspectos: controle por regras, para posteriormente promover o controle por contingências, a partir do contato dos cuidadores com os reforçadores propostos no Guia.

Já no que tange à quinta etapa: desenvolvimento de ilustrações e *layout*, apesar de feitas pela equipe de *Design*, houve uma participação ativa da psicologia. Nas reuniões realizadas entre as duas áreas foram discutidas questões como o tipo de ilustração que seria mais adequada ao público, chegando-se à conclusão que deveriam ser ilustrações adultas, mas ao mesmo tempo com aspectos infantis (coloridas, com detalhes acentuados), a fim de tornar o material mais atrativo. Foi pensado também no número ideal de ilustrações que não tornasse o material cansativo, além de se pensar em quais momentos do material era pertinente o uso das ilustrações. Decidiu-se utilizá-las após conteúdos que precisassem de maior elucidação, principalmente nas partes em que havia interação do leitor com o material.

Foram realizadas duas visitas pela aluna de *design* aos encontros do grupo no hospital com o objetivo de observação, tanto dos aspectos físicos e verbais dos acompanhantes, quanto do contexto físico e estrutural em que eles estão. Isso foi necessário a partir da proposta do *Design Thinking*, que tem como objetivo traduzir observações em ideias executáveis, e estas em produtos e serviços para melhorar a vida das pessoas (Brown, 2010). Na Tabela 3 a seguir todas as recomendações sobre ilustrações estão detalhadas por Moreira et al (2003).

Tabela 4 - Aspectos das Ilustrações que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde:

ILUSTRAÇÕES
<p>a) Seleção da ilustração</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Limitar o número de ilustrações para não sobrecarregar o material.</li> <li>❖ Selecionar ilustrações que ajudem a explicar ou enfatizar pontos e idéias importantes do texto.</li> <li>❖ Evitar ilustrações abstratas e que tenham apenas função decorativa no texto.</li> <li>❖ Evitar desenhos e figuras estilizadas.</li> <li>❖ Ilustrar a ação ou o comportamento esperado ao invés do que deve ser evitado.</li> <li>❖ Atentar para o fato de que as fotografias funcionam melhor para representar eventos da vida real, mostrar pessoas e comunicar emoções.</li> <li>❖ Utilizar desenhos de linhas simples, que funcionam melhor para ilustrar um procedimento.</li> <li>❖ Não usar caricatura para ilustrar partes do corpo ou itens relacionados com a saúde.</li> <li>❖ Usar ilustrações apropriadas ao leitor, evitando ilustrar material dirigido ao público adulto/idoso com motivos infanto-juvenis e vice-versa.</li> <li>❖ Quando usar ilustrações de órgãos internos do corpo ou de pequenos objetos, utilizar imagens realistas e colocá-las no contexto real.</li> <li>❖ Apresentar os pequenos objetos em ilustrações maiores para que os detalhes sejam visualizados, mas apresentar uma escala para compará-los com alguma coisa familiar à clientela.</li> <li>❖ Usar fotos e ilustrações de boa qualidade e alta definição.</li> <li>❖ Usar, com cautela, caricaturas. Elas são boas para comunicar humor, mas podem não ser entendidas por alguns leitores.</li> </ul>
<p>b) Ilustrações sensíveis e relevantes culturalmente</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Usar imagens e símbolos familiares ao público alvo, que permitam as pessoas se identificar com a mensagem.</li> <li>❖ Usar, com cautela, símbolos e sinais pictográficos. Símbolos "universais" como <i>signal de pare</i>, X e setas, por exemplo, podem não ser entendidos pelo público alvo</li> <li>❖ Considerar, nas ilustrações apresentadas, as características raciais e étnicas do público alvo.</li> <li>❖ <b>Mostrar pessoas dos mais variados grupos, idades e etnias, se o material for para um público diverso.</b></li> </ul>
<p>c) Disposição das ilustrações</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Dispor as ilustrações de modo fácil, para o leitor segui-las e entendê-las.</li> <li>❖ Apresentar uma mensagem por ilustração.</li> <li>❖ Ilustrar apenas os pontos mais importantes a fim de evitar material muito denso</li> <li>❖ Colocar as ilustrações próximas aos textos aos quais elas se referem.</li> <li>❖ Usar legendas que incluam a mensagem chave.</li> <li>❖ Numerar as imagens, quando forem apresentadas em seqüência.</li> <li>❖ Usar setas ou círculos para destacar informações-chave na ilustração.</li> </ul>

No que se refere ao desenvolvimento do *layout*, ele foi pensado de maneira a chamar a atenção logo na capa. Pensou-se em cores leves que pudessem convidar o leitor a abrir o material. O tamanho do Guia e das letras também foram alvo de discussões; decidiu-se não optar por letras muito pequenas, para facilitar a leitura. Quanto ao formato do Guia, decidiu-se evitar os tamanhos muito grande ou pequeno para facilitar o manuseio em qualquer ambiente e que pudesse ser guardado ou transportado em qualquer lugar, mesmo em bolsas pequenas. Optou-se pelo tamanho de metade de uma folha A4. Procurou-se, também, organizar os conteúdos de forma a enfatizar aspectos essenciais, chamando a atenção, por meio de quadros, para dicas importantes, e utilizar subtítulos para separar o conteúdo por temas. Todos estes foram aspectos importantes extraídos da Tabela 4 a seguir, contendo todas as recomendações sobre *layout* por Moreira et al (2003).

Tabela 5 - Aspectos do *Layout* que devem ser considerados na elaboração do material educativo em saúde:

LAYOUT E DESIGN
a) Fontes, cores e sombreadamentos <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Usar fonte 12, no mínimo. Se o material destina-se ao público adulto, usar, no mínimo, 14.</li> <li>❖ Usar fontes para os títulos, dois pontos maiores que as do texto.</li> <li>❖ Evitar textos apenas com fontes estilizadas e maiúsculas, pois dificultam a leitura.</li> <li>❖ Usar <i>itálico</i>, <b>negrito</b> e <u>sublinhado</u> apenas para os títulos ou para destaques.</li> <li>❖ Usar as cores com sensibilidade e cautela, para não supercolorir, deixando o material <i>visualmente poluído</i></li> <li>❖ Impressão preta sobre fundo claro é mais fácil de se ler.</li> <li>❖ Impressão fosca (papel e tinta) melhora a legibilidade pela redução do brilho.</li> </ul>
b) Capa de efeito atrativo <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Fazer uma capa com imagens, cores e texto atrativos.</li> <li>❖ Mostrar a mensagem principal e o público alvo, na capa permitindo que o leitor capte a mensagem principal apenas por sua visualização.</li> </ul>
c) Organização da mensagem para facilitar a ação desejada e a lembrança <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sinalizar adequadamente os tópicos e subtópicos, usando recursos, como títulos, subtítulos, negritos e marcadores.</li> <li>❖ Colocar, no início da frase ou da proposição, as palavras ou idéias-chave.</li> <li>❖ Apresentar uma idéia completa numa página ou nos dois lados da folha, pois, se o leitor tem que virar a página, no meio da mensagem, ele pode esquecer sua primeira parte.</li> <li>❖ Colocar a informação mais importante no início e no fim do documento.</li> <li>❖ Organizar as idéias no texto, na mesma seqüência em que o público alvo irá usá-las.</li> <li>❖ Colocar a informação-chave numa caixa de texto, para facilitar a localização da informação na página.</li> </ul>
d) Espaço em branco, margens e marcadores <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Deixar no mínimo, 2,5 cm de espaço em branco nas margens da página e entre as colunas.</li> <li>❖ Limitar a quantidade de texto e imagens na página.</li> <li>❖ Usar títulos e subtítulos, deixando mais espaço acima que abaixo deles, para dar uma ligação mais forte</li> </ul>

Ao longo de todo o processo de desenvolvimento de *layout* e ilustrações do Guia foram realizadas 4 (quatro) reuniões entre as equipes de psicologia e de design para discutir e decidir como desenvolver as ideias, utilizando-se das tabelas citadas.

Na sexta e última etapa foi realizada a validação social, ou seja, a avaliação da satisfação do público alvo em relação ao material desenvolvido. A avaliação foi feita por meio de um Inventário de Satisfação (Apêndice D) de Yazawa (2015) e que foi novamente adaptado para ser aplicado de acordo com as especificidades desse trabalho. Foi possível fazer a avaliação com 11 (onze) acompanhantes que participaram voluntariamente do grupo de apoio que acontece no Hospital do Câncer e foi aplicado o inventário após a leitura do material.

Os resultados dessa avaliação estão apresentados na Tabela 5, abaixo, para melhor visualização.

Tabela 6 – Média (1 a 5) das respostas em cada categoria do Inventário de Satisfação adaptado.

<b>ÁREAS DE AVALIAÇÃO</b>	<b>MÉDIA</b>
<b>Relevância dos Temas abordados</b>	4,5
<b>Aprendizado de formas de lidar com as dificuldades</b>	4,1
<b>Qualidade do relacionamento cuidador e paciente</b>	4,3
<b>Aprendizado de como lidar com sentimentos e pensamentos</b>	4
<b>Potencial de melhora da Qualidade de vida</b>	4,4
<b>Auxílio em outros problemas não relacionados ao cuidar</b>	4,5
<b>Avaliação do tipo do material (forma, cor, ilustrações)</b>	4,1
<b>Auxílio das ilustrações na compreensão do conteúdo</b>	4,3
<b>Sentimento em relação às imagens</b>	4,3
<b>Sentimento geral sobre a pesquisa (material)</b>	4,8

A validade social teve por objetivo analisar pelo menos três níveis: 1) A significância social dos objetivos – se o estudo tem relevância para a sociedade; 2) A aceitabilidade social dos procedimentos de intervenção – se os participantes consideram a intervenção apropriada; 3) A importância social dos efeitos – a satisfação dos participantes da pesquisa (Yazawa, 2015). Nesse sentido, percebeu-se por meio dos resultados acima, que o material satisfaz a esses três níveis de análise.

É possível notar que a maioria das respostas em cada um dos itens se concentraram entre a pontuação 4 ou 5 da escala *likert* utilizada, que seriam as pontuações mais altas, indicando maior satisfação. O item com maior pontuação foi o último, que dizia respeito ao “sentimento geral sobre a pesquisa (o material)”. Nove dos onze participantes assinalaram o 5 (cinco), “gostei muito”. Os outros dois participantes assinalaram o 4 “gostei”.

Quanto às ilustrações, apenas um participante, dos onze, respondeu que “pouco contribuíram para a compreensão do material”. Os outros dez participantes assinalaram 4, “bom” ou 5 “muito bom”, a respeito da qualidade das ilustrações.

No item sobre o “aprendizado de como lidar com sentimentos e pensamentos” uma participante assinalou o número 2 na escala “um pouco pior”. Ao conversar com ela no final, ela disse não ter entendido algumas coisas, pois seu nível de leitura não era bom. Esse resultado, embora de apenas uma pessoa, sinalizou um limite importante da pesquisa realizada: ela parece não atender, pelo menos integralmente, à população com menor nível de leitura ou escolaridade. Seria necessária uma pesquisa investigativa a respeito disso.

Ao final do inventário de satisfação havia um espaço destinado a críticas, sugestões ou observações sobre o material. A maioria escreveu nesse espaço, tecendo comentários positivos. Podemos destacar os seguintes:

C1: “Adorei os temas abordados, realmente às vezes não sabemos o que estamos sentindo, e parece que nada faz sentido. Nesse livro, pude colocar as coisas em contexto para entender melhor o que acontece comigo e os outros ao meu redor.”

C2: “Que Deus abençoe vosso trabalho! Humanizar o tratamento de quem não está em tratamento é uma forma de aliviar um fardo que na maioria das vezes não sabemos como lidar. Obrigada.”

Assim, foi possível identificar que o resultado final do material elaborado, apesar dos limites, foi positivo. Foi possível também alcançar os objetivos propostos a respeito da elaboração do Guia, que era o de prover ajuda à população de cuidadores de uma forma mais flexível e que permitisse maior acessibilidade com a possibilidade de leituras a qualquer momento e em qualquer contexto.

## **Considerações finais**

Por meio da análise dos resultados alcançados com a elaboração do Guia Interativo, foi possível concluir que há a possibilidade de um caminho promissor para pesquisas como esta, com foco no desenvolvimento de materiais de apoio.

Na perspectiva da Análise do Comportamento, abordagem embasada nos princípios filosóficos do Behaviorismo Radical que tem como objeto de estudo o comportamento, toda ação é compreendida a partir de um contexto e a análise da interação do indivíduo com o ambiente que o cerca. Além disso, só é possível se pensar em aprendizagem de novos comportamentos a partir de uma sensibilidade teórica, observação acurada a respeito do ambiente em que se propõe intervir e preparo para conduzir uma análise funcional do contexto e, dessa forma, planejar intervenções adequadas.

Nesse sentido, tal intervenção – a elaboração do Guia – pareceu adequada, dadas as consequências que produziu, evidenciadas na validação social do material. Claro que não foi possível esgotar o tema, porém, a partir desse trabalho, novas pesquisas poderão ser conduzidas a fim de aperfeiçoar as intervenções voltadas a cuidadores de pacientes com câncer, e até mesmo, cuidadores em geral.

## Referências

- Andery, M. A. (2003). Aprender: uma questão de seguir regras ou de apostar na experiência?. In: Brandão, M. Z. S, Conte, F. C. de S. & Mezzaroba, S. M. B. (orgs.): Comportamento Humano II. São Paulo: ESETec.
- Angelo, M., Moreira P. L., & Rodrigues L. M. A. (2010). Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery Ver. Enferm.* 14(2), 301-308. doi 10.1590/S1414-81452010000200013.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13(6), 375–384. doi: 10.1002/nur.4770130605.
- Baum, W. M. (2008). *Compreender o Behaviorismo*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Blum, K., & Sherman, D.W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005.
- Brown, T. (2010). *Design Thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- Catania, A. C. (1999). *Aprendizagem: Comportamento, Linguagem e Cognição*. Porto Alegre: Artes Médias Sul.
- Corrêa, B. A. (2014). *Elaboração de manual de orientação a pais de crianças em tratamento oncológico*. Dissertação de Mestrado. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento.
- Da Silva, H. M. (2010). *Elaboração de manual de prevenção de acidentes e primeiros socorros para cuidadores de idosos*. Trabalho de Conclusão de Curso. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem.

- Echer, I. C. (2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino americana de Enfermagem*, 13(5), 754-757. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a22.pdf>.
- Griffin, J.M., Meis, L.A., MacDonald, R., Greer, N., Jensen, A., Rutks, I., & Wilt, T.J. (2014). Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults with Cancer: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine (JGIM)*, 29(9), 1274-1282. doi: 10.1007/s11606-014-2873-2.
- Herman, A. R. S. & Miyasaki, M. C. O. S. (2007). Intervenção psicoeducacional em cuidador de criança com câncer: relato de caso. *Arquivos de Ciências da Saúde* 4(4), 238-244. Recuperado de: [http://repositorio-racs.famerp.br/racs\\_ol/vol-14-4/ID251.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-14-4/ID251.pdf)
- Kobayakawa, M.; Okamura, H.; Yamagishi, A.; Morita, T.; Kawagoe, S.; Shimizu, M.; Ozawa, T.; An, E.; Tsuneto, S.; Shima, Y. & Miyashita, M. (2015). Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.3982
- Lee, Y.; Liao, Y.; Liao, W.; Shun, S.; Liu, Y.; Chan, J.; Yu, C.; Yang, P. & Lai, Y. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology* 22: 2617–2623. doi: 10.1002/pon.3328.
- Martins, F.C.M., & Soares, M. R. Z. (2017). Demandas para intervenção analítico-comportamental de cuidadores de pacientes com câncer: levantamento e categorização. Artigo do Programa de Mestrado em Análise do Comportamento não publicado. Universidade Estadual de Londrina, Londrina - Paraná.
- Moraes, A. B., Rolim, G. S. & Junior, A. L. C (2009) O processo de adesão numa perspectiva analítico comportamental. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 4 (2), 329-345. Recuperado de: <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/408/302>.

- Moreira, M. F., Nóbrega, M. M. L. & Silva, M. I. T. (2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online], 56 (2), 184-188. doi.org/10.1590/S0034-71672003000200015.
- Resende, T. I. M. & Araujo, T. C. C. F. (1999). Relacionamento mãe-criança com câncer: a importância da díade afetiva. *Psico* 30(1), 51-65.
- Sanchez, K.O.L.; Ferreira, M.N.L.A.; Dupas, G. & Costa, D.B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*. 63(2), 290-9.
- Skinner, B. F. (2007). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov & R. Azzi, Trads.). São Paulo: Martins Fontes. (Texto original publicado em 1953).
- Torres, H. C., Candido, N. A., Alexandre, R. L., & Pereira, F.L. (2009). O processo de elaboração de cartilhas de orientação para o autocuidado em programa educativo em Diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem* (62)2, 312-316. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a23v62n2.pdf>.
- Volpato, F.S. & Santos, G.R.S. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Revista Imaginário*, 13(4), 511-544. doi:10.11606/issn.1981-1616.
- Yazawa, T. (2015). *Comportamentos aberrantes: Revisão de Procedimentos de intervenção, elaboração, aplicação e avaliação de material didático para profissionais da saúde*. (Dissertação de Mestrado em Análise do Comportamento não publicada). Universidade Estadual de Londrina, Londrina.



## ANEXO A

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-*brief***Instruções**

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 dar 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 as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	Médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	Médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	Médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se **acom que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	Frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIgADO PELA**

**SUA COLABORAÇÃO**

**APÊNDICES**

**APÊNDICE A****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título da pesquisa:

**“Elaboração de manual para capacitação de cuidadores de pacientes em tratamento oncológico”**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “Elaboração de material de capacitação a cuidadores de pacientes em tratamento oncológico”, a ser realizada no Hospital do Câncer de Londrina. O objetivo da pesquisa é elaborar um material de orientação voltado especialmente a cuidadores de pacientes adultos em tratamento oncológico no Hospital do Câncer de Londrina (HCL) a fim de auxiliar nas principais dificuldades dos mesmos.

Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: resposta a um questionário de levantamento das dificuldades e demandas que você, enquanto cuidador, vivencia; e participação no grupo de apoio aos cuidadores de pacientes em tratamento oncológico. As sessões serão gravadas em áudio, por meio de gravador digital.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo o (a) senhor (a): recusar-se a participar sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta e de futuras pesquisas e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Desse modo, os registros gravados em áudio serão arquivados adequadamente em local seguro.

Esclarecemos ainda, que o (a) senhor(a) não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação.

Os benefícios esperados são: melhora na capacidade de lidar com as dificuldades presentes no cotidiano da função de cuidador e melhora na sua qualidade de vida.

Quanto aos riscos, a presente pesquisa não oferece riscos físicos, mas pode haver riscos emocionais, que se refere ao aumento nos níveis de ansiedade e depressão, se já houver o quadro psicopatológico. Nesse caso, a pesquisadora se compromete a realizar os devidos encaminhamentos se o participante apresentar alguma dificuldade em nível psicológico. O encaminhamento será feito para atendimento psicológico individual na Clínica Psicológica da UEL.

Caso o(a) senhor(a) tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar: Fabiane Costa Moraes Martins, (43) 99909-1698, [fabianemoraes@hotmail.com](mailto:fabianemoraes@hotmail.com) ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: [cep268@uel.br](mailto:cep268@uel.br).

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue ao (à) senhor(a).

Londrina, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

**Pesquisador Responsável**

Fabiane Costa Moraes Martins

RG: 9.384.027-5

\_\_\_\_\_ (NOME POR EXTENSO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica):

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B

### Recorte do trabalho da etapa 1 do procedimento intitulado: “Codificação sentença a sentença”

T. Você reveza os cuidados?

A1. Não, na verdade minha mãe, é, ela é bem de idade, então ela não pode ta acompanhando. Minha irmã não é casada, então, fica mais complicado... os outros irmãos tem a vida, né, tem sua vida corrida e fica mais complicado, e eu até pouco tempo tava trabalhando... só posso ta aqui hoje porque eu fui pela primeira vez da minha vida fui demitida, então eu entendo que é um momento para que eu possa tá aqui... não que eu não deixasse de sofrer, porque chega a noite do trabalho e uma luta e não dorme bem, e você sai do trabalho e não sabe como você vai encontrar a pessoa, entendeu? E aí você corre de madrugada do hospital, e vem do hospital e vai pro hospital... é muito difícil.

T. Em esses momentos, quem não pode contar com revazamento, que é muito importante

[U7] Comentário: Relatando falta de ajuda de outros membros da família

[U8] Comentário: Relatando conseguir cuidar por estar desempregada

[U9] Comentário: Relatando sofrimento

[U10] Comentário: Relatando rotina corrida como acompanhante do paciente

## APÊNDICE C

### Recorte do trabalho da etapa 2 do procedimento intitulado: “Foco nos Códigos”

Necessidades dos acompanhantes	Morte/ Luto	Dificuldades do cuidar	Circunstâncias para ser cuidador	Sentimentos	Atividades	Comportamentos do cuidador	Crença/ fé
<ul style="list-style-type: none"> <li>- negligência (2)</li> <li>- falta de psicólogos para família (2)</li> <li>- necessidade de cuidado físico/emocional aos cuidadores (3)</li> <li>- Falta de local e assento adequado no hospital para acompanhantes (4)</li> <li>- Importância ajuda familiares (6)</li> <li>- Importância família viver experiência do Hospital (3)</li> <li>- não conhecer previamente a realidade do hospital (necessita melhor preparo)</li> <li>- necessidade de sair um pouco (revezar) (5)</li> <li>- Necessidade de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dificuldade em lidar com a morte</li> <li>- doença e morte pai (outro membro da família)</li> <li>- aproveitar os últimos momentos com paciente em casa</li> <li>- Sentir-se egoísta por não querer morte do paciente (2)</li> <li>- Morte é libertador</li> <li>- Não querer perder paciente</li> <li>- Constatar sofrimento paciente</li> <li>- Conflito entre entender que a morte possa ser melhor x não querer a morte do paciente (2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- adoecimento físico e emocional do cuidador/ família (3)</li> <li>- dependência do paciente pelo cuidador (2)</li> <li>- agressividade do paciente (4)</li> <li>- mudança de humor do paciente (2)</li> <li>- passar muito tempo no hospital (2)</li> <li>- Ânsia do paciente por ir embora/retomar sua rotina (3)</li> <li>- primeira vez caso câncer na família (4)</li> <li>- Paciente não saber seu real estado de saúde (2)</li> <li>- Paciente desconfiar do seu real estado de saúde (2)</li> <li>- Contar ao paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estar desempregado</li> <li>- Ter trabalho flexível</li> <li>- Ser solteiro</li> <li>- Tirar licença do trabalho para assumir os cuidados</li> <li>- Parar de trabalhar/ aposentadoria</li> <li>- comodismo de outros familiares</li> <li>- abrir mão da vida/ rotina para cuidar</li> <li>- único familiar próximo do paciente (4)</li> <li>- Considerar como um propósito de vida (3)</li> <li>- Experiência em cuidar por ter cuidado de outras pessoas (6)</li> <li>- Ter folgas no trabalho</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sofrimento (7)</li> <li>- Desesperança (2)</li> <li>- Admiração (pacientes fortes)</li> <li>- Desejo de conhecer mais pessoas no hospital</li> <li>- Pena em deixar paciente sozinho para sair um pouco (2)</li> <li>- Desejo de ir embora do hospital e aproveitar o tempo com paciente em casa</li> <li>- egoísmo (não querer morte paciente sofrendo) (2)</li> <li>- Medo de contar sobre doença e paciente piorar</li> <li>- Medo de adoecer por cuidar direto (2)</li> <li>- Aceitação condição saúde do paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sair quando tem ajuda para cuidar (4)</li> <li>- comemorar aniversário paciente</li> <li>- Se exercitar nas escadas do hospital</li> <li>- levar coisas que gosta para fazer no hospital (crochê, livros, artesanato)</li> <li>- Tomar café da manhã</li> <li>- Ir à igreja (2)</li> <li>- Jantar fora</li> <li>- Ir ao shopping</li> <li>- Fazer tatuagem (simbólico)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fazer de tudo pelo paciente (7)</li> <li>- Tentar descontrair paciente</li> <li>- Acalmar paciente (3)</li> <li>- Perder a paciência com o paciente</li> <li>- Convencer paciente a esperar alta médica</li> <li>- Convencer paciente a ter outro acompanhante (2)</li> <li>- conversar com médico (6)</li> <li>- Voltar à situação de cuidado logo que paciente pede</li> <li>- Evitar expressão de sentimentos negativos (choro, tristeza, preocupação) perto do paciente (5)</li> <li>- Expressar sentimentos ao</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exemplo de Santa que aceitou a morte da mãe</li> <li>- Rezar pelo paciente</li> <li>- rezar por paciência para continuar cuidando</li> <li>- Expressando fé/ crença (14)</li> </ul>

1) Foi criada a tabela sem nomear as colunas.

2) Inseriram-se em cada coluna os códigos que pareciam se enquadrar em temáticas semelhantes. Os códigos muito semelhantes foram contabilizados juntos na quantidade total em que apareceram.

3) A partir disso, cada coluna foi nomeada com o tema que a correspondia.

**APÊNDICE D****INVENTÁRIO DE SATISFAÇÃO**

Adaptação do Therapy Attitude Inventory (TAI) de Eyberg (1993) e de Yazawa (2015)

Nome: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Por favor, circule a resposta para cada questão que melhor expresse como você realmente pensa ou se sente em relação ao material didático que lhe foi entregue.

I. Considerando a relevância dos temas abordados no material, eu penso que continha				
1. nenhum tema útil	2. quase nenhum tema útil	3. poucos temas úteis	4. vários temas úteis	5. todos os temas eram úteis

II. Considerando a forma de lidar com as dificuldades de ser cuidador(a), eu sinto que o que eu aprendi				
1. atrapalhará	2. adiantará pouco	3. não fará diferença	4. trará bons resultados	5. solucionará a maioria dos meus problemas

III. Considerando o relacionamento entre mim e meu (minha) paciente, eu sinto que nós nos lidaremos				
1. muito pior que antes	2. um pouco pior que antes	3. o mesmo que antes	4. um pouco melhor que antes	5. muito melhor que antes

IV. Eu sinto, neste momento, que a forma de lidar com meus sentimentos e pensamentos ficou				
1. muito pior	2. um pouco pior	3. o mesmo	4. um pouco melhor	5. muito melhor

V. Neste momento, eu percebo que a minha qualidade de vida, a partir do material, poderá ser				
1. muito pior	2. um pouco pior	3. a mesma	4. um pouco melhor	5. muito melhor

VI. Em que grau a leitura do material poderia me ajudar com outros problemas gerais, pessoais ou familiares não diretamente relacionados ao contexto de cuidador(a)				
1. atrapalharia muito	2. atrapalharia um pouco	3. nem ajudaria nem atrapalharia	4. ajudaria um pouco	5. ajudaria muito

VII. Eu sinto que o tipo de material (forma, cores e ilustrações) que foi usado para me ajudar a melhorar minha qualidade de vida foi				
1. muito fraco	2. fraco	3. adequado	4. bom	5. muito bom

---

VIII. As ilustrações (desenhos) ajudaram na compreensão do conteúdo?				
1. muito pouco	2. pouco	3. neutro	4. São boas	5. Muito Boas

IX. Meu sentimento geral sobre as imagens que vi é				
1. detestei	2. não gostei	3. sinto-me neutro(a)	4. gostei	5. gostei muito

X. Meu sentimento geral sobre a pesquisa que eu participei é				
1. detestei	2. não gostei	3. sinto-me neutro(a)	4. gostei	5. gostei muito

Sugestões, críticas e observações:

---

---

---

---

---

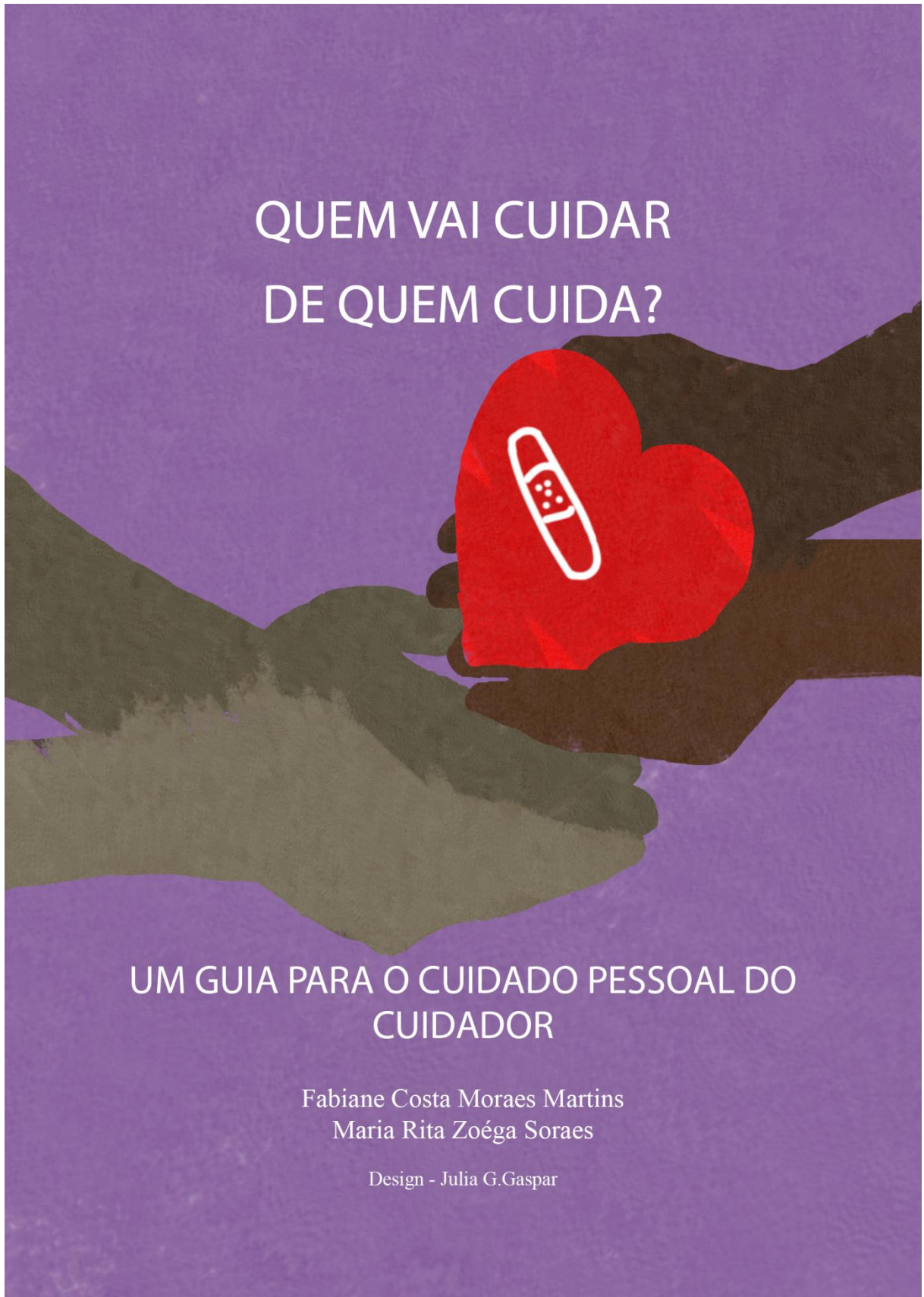
---

---

---

**APÊNDICE E**

**Guia Interativo:**



QUEM VAI CUIDAR  
DE QUEM CUIDA?

UM GUIA PARA O CUIDADO PESSOAL DO  
CUIDADOR

Fabiane Costa Moraes Martins  
Maria Rita Zoéga Soraes

Design - Julia G.Gaspar





**Quem vai cuidar de quem cuida?  
Um guia para o cuidado pessoal do cuidador**

Fabiane Costa Moraes Martins  
Maria Rita Zoéga Soraes

Design - Julia G.Gaspar

Londrina, 2017



## QUEM VAI CUIDAR DE QUEM CUIDA?

Se você é cuidador de paciente em tratamento de câncer, provavelmente essa pergunta chamou sua atenção. Você está o tempo todo cuidando de uma pessoa, familiar ou amigo, que precisa muito de alguém nesse momento. Mas, já parou para pensar que você também precisa de alguns cuidados nessa jornada?

Este material é, em primeiro lugar, para dizer para você:

### **VOCÊ NÃO ESTÁ SÓ!**

Somos profissionais de Psicologia que atendem cuidadores de câncer e percebemos o quanto enfrentam dificuldades no seu dia a dia. Por isso estamos preocupados com você!



O objetivo desse material é levá-lo a entender algumas dificuldades que enfrenta no seu dia a dia como cuidador e descobrir como também poderia cuidar de si mesmo nesse período.

Você pode não acreditar, mas essa tarefa de cuidar de si mesmo pode trazer benefícios e diminuir prejuízos na sua vida. Afinal, quem cuida precisa estar bem para cuidar!

## QUAIS SÃO AS MINHAS DIFICULDADES?

Em termos gerais, as pesquisas na área da saúde com foco no cuidador apontam algumas dificuldades enfrentadas por eles nesse período. Poderíamos falar da mudança de rotina, da necessidade de aprender a realizar procedimentos de saúde para lidar com o paciente, do acompanhamento relacionado a evolução da doença, da falta de colaboração de outros familiares, da sobrecarga de trabalho, da falta de oportunidade para desenvolver atividades prazerosas e etc.

Então vamos começar conhecendo um pouco mais sobre as suas dificuldades como cuidador.



### Quais são as suas dificuldades?

Quais situações na sua rotina fazem com que você se sinta mais sobrecarregado? Que tipo de atividade importante você deixou de lado?

Escreva no espaço abaixo sobre isso. É necessário que se identifique tais questões para desenvolver estratégias de resolução das dificuldades.

---

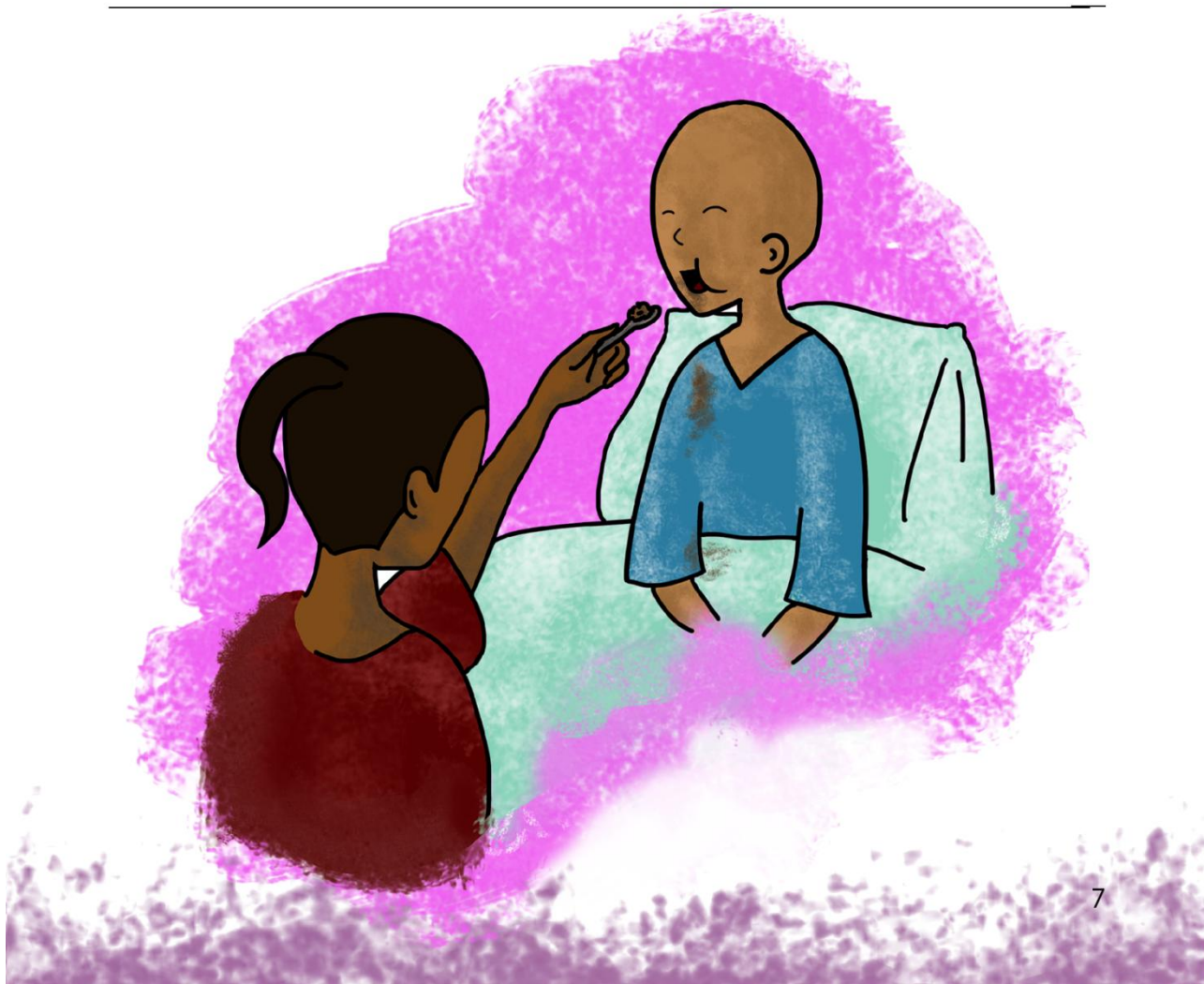
---

---

---

---

---



## QUAIS SÃO OS MEUS SENTIMENTOS?

As pesquisas mostram que os desafios enfrentados pelo cuidador podem favorecer o aparecimento de alguns sentimentos identificados como “sofrimento psicológico”.

Nas últimas duas semanas, o que você sentiu? Assinale com um “X” o que sentiu e circule na escala o nível do seu sentimento.

( ) **Ansiedade:** agitação, pensamento acelerado, coração acelerado, falta de concentração.

1 (nada)    2 (um pouco)    3 (médio)    4 (muito)

( ) **Humor deprimido:** tristeza, choro ou vontade de chorar, falta de ânimo, angústia.

1 (nada)    2 (um pouco)    3 (médio)    4 (muito)

( ) **Estresse:** irritação, não consegue descansar, insônia, pensamentos acelerados.

1 (nada)    2 (um pouco)    3 (médio)    4 (muito)

( ) **Medo:** pensamentos negativos, preocupação excessiva com alguém ou algo.

1 (nada)    2 (um pouco)    3 (médio)    4 (muito)

( ) **Cansaço:** fadiga, insônia, falta de ânimo para as atividades do dia a dia.

1 (nada) 2 (um pouco) 3 (médio) 4 (muito)

( ) **Anedonia:** Falta de prazer nas coisas que faz, até mesmo nas que eram gostosas.

1 (nada) 2 (um pouco) 3 (médio) 4 (muito)

( ) **Desesperança:** Falta de esperança, pensamentos negativos sobre o futuro.

1 (nada) 2 (um pouco) 3 (médio) 4 (muito)

( ) **Sobrecarga:** Sentir-se exausto, muitas tarefas para lidar sozinho, não dar conta de cumprir todas as atividades.

1 (nada) 2 (um pouco) 3 (médio) 4 (muito)

( ) **Outro (algum que não abordamos acima):** \_\_\_\_\_

1 (nada) 2 (um pouco) 3 (médio) 4 (muito)

Não se preocupe com o tipo e a quantidade de sentimentos que marcou. Neste período é esperado que determinados sentimentos estejam presentes, pois estão relacionados às atividades de cuidado com o paciente.

Sentimentos “não vêm do nada”, não significam fraqueza ou falta de amor. Eles aparecem conforme a situação e as dificuldades que vão surgindo. Não temos controle sobre a doença do paciente e nem sobre o que sentimos a respeito disso, não é?



Vamos fazer uma análise:

1) Desde quando você está cuidando do paciente?

---

---

2) Você está cuidando sozinho, ou reveza com outro(s) cuidador(es)?  
Quem são?

---

---

---

---

3) Precisou deixar atividade profissional ou outras atividades ocupacionais? Quais?

---

---

---

4) Tem ficado longos períodos longe de outros familiares (filhos, esposo, esposa, pai, mãe, netos, etc.) por causa da função de cuidador? De quem?

---

---

---

5) Qual a última vez que teve uma atividade de lazer? Qual foi?

---

---

---

6) Há quanto tempo você não faz uma atividade só para você (por exemplo: ir ao médico, à igreja, fazer algum exercício físico, ir ao salão de beleza, pintar as unhas, jogar futebol, ver um filme, etc.)

---

---

---

7) O que gostaria de fazer se tivesse mais tempo ou oportunidade?

---

---

---



Dependendo das suas respostas, você já deve ter percebido como a função de cuidador está relacionada aos sentimentos que está experienciando! Por exemplo, tristeza é um sentimento que surge quando perdemos coisas importantes para nós ou quando coisas difíceis acontecem em nossa vida.

Por isso, acreditamos que já tenha entendido porque estamos tão preocupados com sua qualidade de vida e queremos pensar juntos em como melhorá-la!



Agora que já falamos dos sentimentos relacionados ao momento que você está exercendo a função de cuidador, vamos abordar o que você já sentiu em outros momentos, ao longo da sua vida. Vamos fazer uma atividade que se chama “A última vez”. Você vai completar **quando** e **como** foi a última vez que sentiu algumas dessas coisas.

Para você conseguir descrever as situações nessa atividade, você vai precisar pensar em 3 partes do acontecimento, que chamaremos de “ABC”:







**A** – Onde, quando e qual era a **SITUAÇÃO** que eu estava antes de eu me sentir assim.

**B** – Qual foi meu **COMPORTAMENTO** (o que fiz). Pode incluir pensamentos e sentimentos, além de ações.

**C** – O que aconteceu depois: que **CONSEQUÊNCIAS** trouxeram para mim e para os outros.

Vamos  
Tentar?!



A última vez que você se sentiu	<b>A</b> SITUAÇÃO (onde e quando)	<b>B</b> O QUE VOCÊ FEZ? (atividade)	<b>C</b> O QUE ACONTECEU DEPOIS?
 <b>Feliz</b>			
 <b>Animado</b>			
 <b>Descansado</b>			
 <b>Satisfeito</b>			
 <b>Aliviado</b>			
 <b>Outro</b>			

Veja uma definição de cada sentimento para te ajudar a responder:

**Feliz:** Sentir-se alegre, dar risadas, vontade de conversar.

**Animado:** Vontade de sair, conseguir se distrair com atividades de lazer.

**Descansado:** Sentir-se leve, relaxado.

**Satisfeito:** Sentir-se contente com o que fez ou com o que tem, em paz.

**Aliviado:** Sentir-se sem cobranças ou pendências, depois de uma atividade, Sentir-se tranquilo.

Essa atividade tem como objetivo lembrar que nossos sentimentos têm relação com a situação em que vivemos (nosso ambiente) e o que fazemos (nossos comportamentos), como dito anteriormente.



Vamos dar um exemplo. Podemos escrever ali em cima algo como:

**A – Situação (onde e quando):** estava em casa no fim de semana, pois minha irmã foi cuidar do meu pai, revezando comigo.

**B – Comportamento que eu fiz :** Aproveitei para assistir um filme na TV com meu esposo e meu filho, já que eu gosto muito e fazia tempo que não fazia isso. Fiz uma pipoca para acompanhar.

**C- Consequências (o que aconteceu depois):** Gostamos do filme, demos muitas risadas. Fazia tempo que não ficava relaxada com meu esposo e filho. Me senti feliz nesse dia.

Percebeu que algumas situações influenciam no modo como sentimos algumas coisas?

Mesmo que não seja possível controlar ou mudar diretamente os sentimentos, é possível identificarmos situações que podem favorecer o aparecimento de determinados sentimentos (alegria, relaxamento, descanso, etc.). Mesmo exercendo a função de cuidador, podemos entrar em contato com determinadas situações que favoreçam o nosso bem estar. Isso inclusive pode ajudar a ser um melhor cuidador, mais paciente, mais descansado e menos estressado.

### DICA IMPORTANTE!

Conversar com outros cuidadores como você, que também se encontram no hospital, por exemplo, pode fazer com que conheçamos outras realidades e comportamentos que sirvam de exemplos para seguir. Você pode perguntar sobre seus sentimentos nessa função e o que fazem para se sentirem melhor (mais relaxados, ou felizes). Pode inclusive descobrir que os sentimentos são parecidos com o que está sentindo.

Sugerimos que conheça pessoas que passam por coisas parecidas que você, que compreendem o que está sentindo, troquem ideias ou sugestões para melhorar a qualidade de vida, peça ajuda, solicite informações de profissionais, etc. Tal atitude ajuda a enfrentar o processo.



## PEDIR OU ACEITAR AJUDA: UMA GRANDE QUESTÃO!

Você pode estar pensando agora: O que fazer para ter momentos em que posso descansar ou relaxar, se eu passo o tempo todo cuidando? Realmente esse é um grande desafio e você não vai conseguir sozinho. Nossa experiência com cuidadores tem mostrado que faz muita diferença quando um cuidador tem ajuda de outras pessoas, mesmo que de vez em quando.

Assinale abaixo qual é a situação mais parecida com a sua realidade.

Eu sou aquele(a) que **aceita a ajuda** quando fica muito difícil cuidar sozinho(a).

Eu sou aquele(a) que **pede ajuda** quando fica muito difícil cuidar sozinho(a).

Eu sou aquele(a) que **não pede ajuda**; tento me virar sozinho(a).  
As pessoas deveriam saber que preciso de ajuda, eu não deveria ter que pedir.

Eu sou aquele(a) que **não aceita ajuda**; não consigo deixar o paciente com outra pessoa.

Se você se enquadra nas duas primeiras situações: **aceita ou pede ajuda**, saiba que esse já é um grande passo para melhorar sua qualidade de vida!

Ter uma ou mais pessoas que ajudem você, mesmo que em alguns momentos, já contribui para sua saúde física e psicológica. Continue fazendo isso!

Se você se enquadra na terceira situação: **não pede ajuda**, provavelmente o que acontece é que as pessoas ao seu redor não se oferecem prontamente em ajudar, não é mesmo? E você pensa:

“Elas deveriam saber que preciso de ajuda, não preciso nem pedir”.



Isso nem sempre é verdade. Muitas vezes, as pessoas não se oferecem, justamente por não perceberem que você precisa e por acharem que você está dando conta sozinho. Ou até mesmo por comodidade, já que tem alguém cuidando.

Nesse caso, é muito importante que você comece a pedir ajuda, identifique como as pessoas reagem e como isso pode te ajudar. Mas primeiramente podemos pensar para quem você poderia pedir:

1) Tem familiares mais próximos (filhos, irmãos, netos) que poderiam ajudar?

( ) sim ( ) não Quem? \_\_\_\_\_

---

2) Tem familiares um pouco mais distantes (tios, primos, sobrinhos) que poderiam auxiliar?

( ) sim ( ) não Quem? \_\_\_\_\_

---

3) Tem vizinhos ou amigos que você tenha intimidade e que você se sentiria confortável para pedir auxílio?

( ) sim ( ) não Quem? \_\_\_\_\_

---

4) Tem pessoas na sua igreja (se você frequenta) ou em projetos sociais que você conheça que são envolvidas em trabalhos voluntários de ajuda aos outros?

( ) sim ( ) não Quem? \_\_\_\_\_

---

Você pode ter encontrado alguma(s) pessoa(s) que poderia(m) ajudar. Se encontrou mais de uma, melhor ainda!

Essa atividade tem como objetivo auxiliar a encontrar pessoas com maior disponibilidade para ajudar quando você pedir.

### DICA IMPORTANTE!

Se você não encontrou nenhuma pessoa com disponibilidade de tempo, talvez seja o momento de pensar numa última opção: reunir sua família (irmãos, parentes próximos) e estudar juntos a possibilidade de contratar um cuidador que seja pago para auxiliar nessa função.

Sabemos que existem várias famílias que, por falta de tempo de alguns membros, optam por ter um cuidador pago em um dos momentos do dia.

Isso pode ser algo muito positivo para ajudar você, afinal, em nenhum trabalho formal ficamos 24 horas por dia trabalhando, não é mesmo? Na função de cuidador, não pode ser assim também. É necessário que você tenha alguns momentos de descanso.



## QUANDO PEDIR AJUDA?

Você pode pedir em uma noite que precise dormir um pouco, ou em um evento importante (festa, casamento, formatura, etc.), ou quando tiver uma consulta médica (o cuidador também precisa cuidar da sua saúde!), ou até mesmo solicitar para alguns dias fixos (duas vezes na semana, por exemplo). Isso pode permitir que você organize para realizar outras atividades, como fazer exercícios físicos, relaxar, ir à igreja, organizar a casa, etc.

Você pode estar pensando que não saberia como pedir ajuda, pois talvez nunca tenha pedido. Vamos dar algumas dicas de como fazer isso:

**1) Descreva a situação:** “Oi, fulana. Tudo bem? Faz duas semanas que tenho ficado direto no hospital cuidando do meu pai.”

**2) Expresse o que sente:** “Isso tem me deixado muito esgotada e não consigo dormir muito bem.”

**3) Seja assertivo (claro e direto):** “Por isso, gostaria de pedir se você poderia passar a noite com ele hoje para que eu possa descansar um pouco?”

**4) Mostre a importância disso para você:** “Ficaria muito agradecida! Uma noite de descanso já faria muita diferença para mim!”

Vamos juntar tudo agora e ver como ficaria?

*“Oi, fulana. Tudo bem? Faz duas semanas que tenho ficado direto no hospital cuidando do meu pai. Isso tem me deixado muito esgotada e não consigo dormir muito bem. Por isso, gostaria de pedir se você poderia passar a noite com ele hoje para que eu possa descansar um pouco? Ficaria muito agradecida! Uma noite de descanso já faria muita diferença para mim!”*



Essa foi apenas uma maneira de fazer o pedido. Você pode usar as suas palavras e dar o seu toque ao pedido. Porém, lembre-se que seguir essas dicas (descrever, expressar, ser assertivo e mostrar a importância) pode auxiliar para que o pedido seja atendido.

Depois, conte aqui como foi sua experiência de pedir ajuda, adoraríamos saber!

- 1) Descreva a situação:**
- 2) Expresse o que sente:**
- 3) Seja assertivo (claro e direto):**
- 4) Mostre a importância disso para você:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



Agora, se você se enquadra na última situação: **não aceita ajuda**, provavelmente você não consegue deixar o paciente sob os cuidados de outra pessoa.

Você provavelmente pensa ou diz coisas assim:

“E se acontecer alguma coisa com ele enquanto eu não estiver ali?”

“E se a outra pessoa não souber cuidar?”

“O paciente não aceita outra pessoa, somente eu”.

“Como vou descansar se eu não paro de pensar no paciente mesmo quando não estou ali cuidando?”

“Meu corpo está fora, mas minha cabeça está ali”.

“Não é certo que eu me ausente por um período”.



Essas são algumas frases que já ouvimos de outros cuidadores. Nós entendemos porque você pensa assim. É completamente normal, já que sua preocupação maior e seu foco estão no paciente.

Mas quer saber de uma coisa? Não tem importância que você, mesmo estando longe, continue pensando no paciente. Porém, só o fato de poder descansar um pouco (a cabeça e o corpo), poder se distrair com outra atividade ou sair do ambiente hospitalar pode ajudar a relaxar e auxiliar a seguir em frente nessa jornada como cuidador.

Então, não se preocupe se continuar pensando ou se preocupando com o paciente. Reveze os cuidados. Você não pode controlar o que sente ou o que pensa, mas pode controlar a situação. Sair um pouco da rotina de cuidados ajuda a exercer a função de cuidado. No final das contas, isso traz grandes benefícios para o paciente também, ao perceber o estado de humor e físico daquele que cuida.



## ATIVIDADES FORA DO CONTEXTO DE CUIDAR

Agora que entendemos a importância de pedir e aceitar ajuda, precisamos pensar no passo seguinte:

### O que fazer no meu tempo livre?

Vamos pensar em prioridades. Existem coisas que você **precisa fazer** (ir a uma consulta médica, por exemplo) e outras que você **gostaria de fazer**. . (sair para comer em um lugar que gosta, ou assistir um filme).

Vamos exercitar. Pense em três coisas que você precisa fazer:

Lembre-se! Pode ser uma consulta odontológica, uma compra, uma reforma na casa, uma visita a alguém, um exercício físico, etc.

1) Eu preciso \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2) Eu preciso \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3) Eu preciso \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



Agora vamos pensar em três coisas que você gostaria muito de fazer:

Lembre-se! Pode ser uma atividade de lazer (sair para comer, passeio ao shopping, cinema, viagem, visitar alguém), ir à igreja (se você frequenta), fazer exercício físico (caminhada, academia), dormir, ver TV, etc.

Para auxiliar, você pode voltar naquela tabela “ABC” em que você colocou algumas situações que te trouxeram sentimentos positivos.

1) Eu gostaria de \_\_\_\_\_

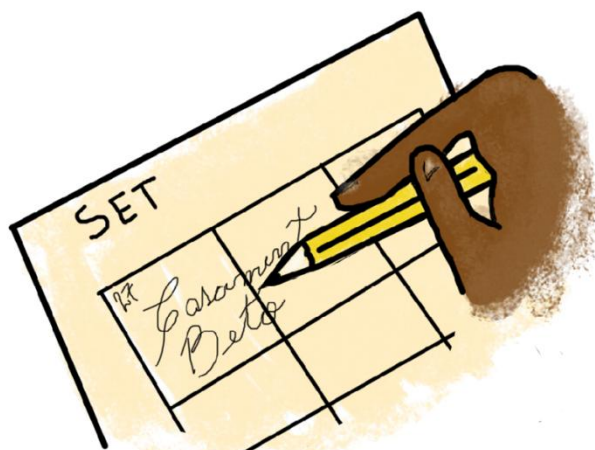
\_\_\_\_\_

2) Eu gostaria de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3) Eu gostaria de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



Pronto! Agora você já tem algumas opções de atividades que precisa ou gostaria de fazer quando tiver ajuda de alguém. Todas elas, provavelmente, podem levar você a experimentar sentimentos positivos que abordamos anteriormente (felicidade, satisfação, alívio, descanso, relaxamento).

Para reforçar a importância de fazer outras atividades fora do contexto de cuidar, veja o que outros cuidadores como você disseram a respeito:

*“Por isso que tem esse revezamento né... minha mãe tá aqui, ela tá aqui... eu tô aqui, tô aqui...mas o momento que eu não tô, de noite eu saio, tomo uma cerveja, fiz uma tatuagem... porque eu tenho várias desde sempre... e foi um momento, um momento que tá, há 3 anos atrás quando ele fez a cirurgia eu fiz uma... agora é um outro momento que eu fiz outra, enfim.”*

*“Só deveres né... mas ir na igreja, eu vou terça, ou sábado ou domingo, quando eu posso eu vou... É aquela hora que esqueço de tudo né... aquelas duas horas dentro da igreja.”*

Depois, nos conte aqui como foi sua experiência de fazer alguma das atividades que escolheu. Adorariamos saber!

---

---

---

---

---

---

---

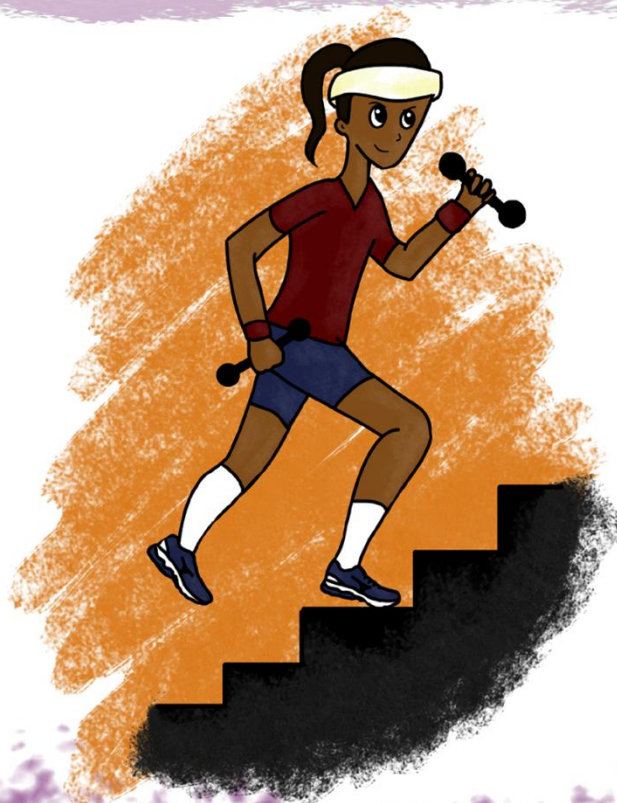
Outra coisa que podemos pensar é:

**O que fazer para melhorar minha qualidade de vida, mesmo quando eu não puder sair do contexto de cuidar?**

Essa é outra alternativa importante, nos períodos em que não é possível revezar os cuidados com alguém. Nesse caso, podemos pensar em atividades que você gosta de fazer e que podem ser feitas em casa ou no hospital.

Somente para exemplificar, olha o que essa cuidadora, que gosta muito de se exercitar, fez enquanto estava no hospital cuidando de sua mãe:

*“Mas eu não posso ficar muito tempo parada... eu fazia academia, então tenho que andar... fazer, fazer... subi escada esses dias do hospital, quando ela tava lá fazendo diálise.”*



Viu só? É possível pensar em atividades que você gosta, mesmo quando não é possível deixar de cuidar. Além desse exemplo, outros cuidadores falaram de atividades diferentes.

Alguns gostam de costurar, outros de fazer crochê ou tricô, outros gostam de ler livros, outros ainda de falar com amigos ou familiares, outros de se distrair com joguinhos no celular. Há ainda aqueles que buscam conversar com outros cuidadores no hospital, ou aqueles que vão caminhar. São várias as possibilidades e é muito importante você encontrar a sua.

### **QUAIS ATIVIDADES EU GOSTO E POSSO FAZER, MESMO CUIDANDO?**

Vamos pensar em algumas para ter opções. Mas não precisa preencher todos os campos se não tiver.

1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_

3) \_\_\_\_\_

4) \_\_\_\_\_

5) \_\_\_\_\_

Depois, nos conte aqui como foi sua experiência de fazer alguma dessas atividades escolhidas. Adoraríamos saber!

---

---

---

---

---

---

---

---



### PARA FINALIZAR...

Esperamos que, com essa nossa conversa e as atividades que você realizou aqui, tenha sido possível duas coisas:

**1) Perceber o quanto é importante para sua saúde física e emocional cuidar de você.**

Vimos que os sentimentos têm relação direta sobre a saúde física e psicológica do cuidador! Tais efeitos têm relação com a diminuição da qualidade do cuidado oferecido. Por isso a importância de se cuidar.

**2) Descobrir como você pode cuidar de você: quais as ferramentas, estratégias e atividades.**

Discutimos que é possível pedir ou aceitar ajuda, e como fazer isso. Também pensamos em atividades que podem ser feitas dentro e fora do **contexto de cuidar**.

Sempre que preciso, leia de novo, realize as atividades. É importante realizar tais exercícios com frequência, pois na correria do seu dia a dia, pode ser que você se esqueça de alguma delas.



Agora, então, gostaríamos de nos despedir e desejar boa sorte na sua nova jornada: **cuidando de você!**

Não é fácil, mas é possível dar um passinho de cada vez em direção a uma melhor qualidade de vida! Estaremos aqui, torcendo por isso!



Muito obrigada! Com carinho,  
Equipe de psicólogos da Universidade Estadual de Londrina (UEL).





Este material foi desenvolvido como dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Análise do Comportamento da Universidade Estadual de Londrina.

Rodovia Celso Garcia Cid, Km 380, s/n - Campus Universitário,  
Londrina - PR, 86057-970  
Telefone:(43) 3371-4483

