

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM



Dissertação

**EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO ADOECIMENTO POR CÂNCER NA
PERSPECTIVA DA RESILIÊNCIA**

Anielle Ferrazza

Pelotas, 2015

ANIELLE FERRAZZA

**EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO ADOECIMENTO POR CÂNCER NA
PERSPECTIVA DA RESILIÊNCIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado. Área de concentração: Práticas Sociais em Enfermagem e Saúde. Linha de pesquisa 2: Epidemiologia, práticas e cuidado na saúde e Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais.

Orientadora: Prof^a Enf^a Dr^a Rosani Manfrin Muniz

Pelotas, 2015

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

F369e Ferrazza, Anielle

Experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência / Anielle Ferrazza ; Rosani Manfrin Muniz, orientadora. — Pelotas, 2015.

111 f.

Dissertação (Mestrado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, 2015.

1. Família. 2. Câncer. 3. Resiliência psicológica. 4. Enfermagem. I. Muniz, Rosani Manfrin, orient. II. Título.

CDD : 610.73

Elaborada por Aline Herbstrith Batista CRB: 10/1737

Folha de aprovação

ANIELLE FERRAZZA

EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO ADOECIMENTO POR CÂNCER NA PERSPECTIVA DA RESILIÊNCIA

Dissertação aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 25/02/2015

Banca examinadora:

Prof. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz
(Presidente)
Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr^a. Nara Marilene Girardon-Perlini
(Titular)

Universidade Federal de Santa Maria

Prof. Dr^a. Sônia Kongzen Meincke
(Titular)

Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr^a. Eda Schwartz
(Suplente)
Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr^a. Simone Coelho Amestoy
(Suplente)
Universidade Federal de Pelotas

Agradecimentos

A concretização deste trabalho foi possível com o apoio de muitas pessoas, mas especialmente agradeço a Deus, que me abençoou neste caminho para vitória.

À minha amada mãe Irma, a quem dedico este trabalho, exemplo de pessoa resiliente. Obrigada pelo amor incondicional, carinho, atenção, conselhos e ensinamentos de vida. Amo você.

Ao meu pai Odil, por me ensinar valores e me proporcionar boas condições de estudo. Meu eterno amor e agradecimento.

Aos meus irmãos Andrei e Maikel, a concretização deste trabalho não seria possível sem vocês. Obrigada pela ajuda infinita, paciência, compreensão, carinho e caronas incansáveis. Amo vocês.

À minha irmã do coração Celita e sobrinha Aline, mesmo distantes, pelo apoio e carinho. Amo vocês.

Às minhas cunhadas Fran e Fabi, pela compreensão e apoio. Considero vocês irmãs, obrigada por tudo.

À minha orientadora Rosani, a qual acreditou em meu potencial desde a graduação, compreendeu minhas dificuldades e compartilhou sua sabedoria. Minha admiração pela pessoa e profissional que és. Muito obrigada.

À minha banca, professoras que me guiaram e enriqueceram este trabalho com os seus conhecimentos. Muito obrigada.

Às famílias que participaram deste trabalho, que compartilharam comigo suas histórias e confiaram em mim. Minha eterna gratidão.

Aos meus colegas do Hospital Moinhos de Vento que nesses dois anos me incentivaram e compreenderam minhas ausências. Devo muito a vocês, obrigada.

Aos meus familiares, pessoas que mesmo distantes sempre estão me apoiando. Meu carinho e amor por vocês são imensos.

Às minhas amigas, vocês são aquelas que compartilharam momentos de alegrias e tristezas, souberam ouvir minhas inquietações e me incentivar quando mais precisei. Amigas para sempre.

Às pessoas que não foram citadas aqui, no entanto em algum momento nesses dois anos dedicaram seu tempo para me ajudar, minha gratidão a todos.

Resumo

A trajetória da família no câncer é permeada por inúmeros obstáculos, sendo necessário um processo de adaptação aos eventos estressores. Neste sentido destaca-se a resiliência como fator fundamental para o sucesso familiar diante da doença. O estudo buscou conhecer a experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência por meio da abordagem qualitativa de caráter exploratório e descritivo. A coleta de dados foi realizada com treze participantes de três famílias em uma cidade na região sul do Rio Grande do Sul e ocorreu no período de agosto a setembro de 2014 por entrevistas narrativas realizadas nos domicílios. A análise temática segundo Jovchelovitch e Bauer (2013) foi utilizada para o tratamento dos dados, resultando em duas categorias: Contexto da experiência do câncer para a família e Fatores de estresse e de adaptação para a resiliência da família. No contexto da experiência do câncer observou-se que a vivência deste foi permeada por inúmeros obstáculos em sua trajetória. A família foi desvendando acontecimentos vividos e os caminhos percorridos antes e durante a doença de seu familiar. Dentre os fatores de estresse, no caso da família de Rosa, o mais importante foi o sofrimento com o período de internação na UTI, o que acarretou o distanciamento dela e seus familiares. Já, a família de João passou por inúmeras mudanças na constituição dos membros, o que afetou o convívio entre os mesmos. Mediante a superação desta fase, os membros buscaram ajuda uns aos outros para ofertar a João o melhor cuidado no tratamento. Para a família de Nina, os efeitos do intenso tratamento quimioterápico e radioterápico abalaram profundamente a mesma e sua cuidadora principal, o que traz como consequência a dificuldade no cuidado. Contudo, a flexibilidade familiar é notada nesta etapa, pois os membros reestabeleceram seus papéis e buscaram adaptar-se. Com isso, originou-se uma família mais fortalecida ao ultrapassar a experiência de uma adversidade. Neste estudo identificou-se o apoio mútuo nos membros, sendo fundamental para que a família tivesse condições para o enfrentamento do câncer. A espiritualidade ou a religião aparecem fortemente como um elemento da resiliência presente em todos participantes, os mesmos ressignificam as situações, depositam seus desejos e reafirmam suas crenças na esperança de cura de seu ente querido com fé na existência de um ser superior. Dentre os inúmeros elementos responsáveis pela promoção da resiliência na família, há de se realçar a equipe de saúde. A enfermagem destaca-se neste aspecto, pois é caracterizada pela aproximação no cuidado com o binômio paciente-família. Enfatiza-se ainda a fundamental preocupação em proporcionar um cuidado humanizado e individualizado, respeitando crenças e valores e apreciando a experiência prévia de cada pessoa tanto paciente quanto cuidadora.

Palavras-chave: Câncer; Família; Resiliência Psicológica; Enfermagem.

Abstract

The pathway of the family during cancer is full of uncountable obstacles, which makes necessary a process of adaptation towards the stressful events. Hence, it is highlighted the resilience as a fundamental factor for the family success towards the illness. The study aimed to know the cancer experience for the family in the resilience perspective throughout qualitative, exploratory and descriptive approaching. Data collection was carried out with ten participants from two families in a city at the southern of Rio Grande do Sul. Also, it occurred since January to March of 2014, throughout narrative interviews performed at home. The thematic analysis according to Jovchelovitch e Bauer (2013) was used to dealing with the data, which resulted in two categories: Experience context of cancer for the family, and Factors of stress and adaptation for the family resilience. In the experience of cancer context, it was observed that uncountable obstacles in their life course permeated it. The family started unveiling lived events and the pathway they had crossed before and during the illness of their loved one. Among the stressful factors, the most important for the family of Rosa was the suffering during the hospitalization at the ICU, which made them not close. Thus, John's family went through uncountable changes in the family members' constitution, which affected the daily living among them. When this phase is overcome, the members seek for help among themselves to offer to John, the best care of treatment. For Nina's family, the effects of the intense chemotherapy and radiotherapy treatments deeply affect them and the major caregiver, which promotes a difficulty for the care. However, the family flexibility is noticed in this stage, for the members reestablish their roles and aim to adaptation to a new lived phase. As a result, it is originated a new family, much more stronger when going through an experience of tribulation. In this study, it was identified the mutual support by the relatives, which is fundamental for the family overcome the cancer. The spirituality or the religion strongly show up as a resilience element, which is present in all of the participants, and enabled them to reframe the situations, consign their wills and reaffirm their beliefs in the hope for the cure of their loved one with faith in a superior being existence. Among the countless responsible elements for the promotion of resilience in the family, it is necessary to stand out the health care team. The nursing highlights in this aspect, for being characterized by the closeness to the binomial care patient-family. It is also highlighted the fundamental preoccupation to proportionate a humanized and individualized care, respecting beliefs and values, appreciating the previous experience of each person, both patient and caregiver.

Key-Words: cancer; family; pshycological resilience; nursing.

Lista de figuras

Genograma da família de Rosa.....	45
Genograma da família de João.....	57
Genograma da família de Nina.....	67

Lista de Siglas e Abreviaturas

EPI- Equipamento de Proteção Individual

FEn- Faculdade de Enfermagem

HE- Hospital Escola

NUCCRIN- Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces

TCC- Trabalho de Conclusão de Curso

UFPeI- Universidade Federal de Pelotas

UNACON- Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

UTI- Unidade de Terapia Intensiva

VM- Ventilação Mecânica

Sumário

1. Introdução	10
1.1 Justificativa.....	12
2. Objetivos	17
2.1 Objetivo geral.....	17
2.2 Objetivos específicos.....	17
3. Revisão de literatura.....	18
3.1 A família vivenciando o câncer	18
3.2 O enfrentamento do câncer na perspectiva da resiliência	23
4. Referencial teórico.....	27
5. Metodologia	32
5.1 Caracterização do estudo	32
5.2 Local do estudo	33
5.3 Período da coleta de dados.....	33
5.4 Participantes do estudo.....	33
5.5 Critérios de seleção	34
5.5.1 Critérios de inclusão	34
5.5.2 Critérios de exclusão	34
5.6 Aspectos éticos	34
5.7 O trabalho de campo.....	36
5.8 Coleta dos dados	36
5.9 Análise e interpretação dos dados	40
6. Apresentação e discussão dos resultados.....	42
6.1 Contexto da experiência da família no adoecimento por câncer	42
6.2 Fatores de estresse e adaptação para a resiliência da família.....	78

Considerações finais	86
Referências	89
Apêndices	101
APÊNDICE A	102
APÊNDICE B	103
APÊNDICE C	105
APÊNDICE D	107
Anexos	108
ANEXO A	109

1. Introdução

A resiliência é um conceito construído sócio-historicamente, carregado de valores e crenças de acordo com os significados da cultura em que ela se insere (SOUZA; CERVENY, 2006).

Nesta linha de pensamento, McCubbin, M e McCubbin, H (1993) estudaram a resiliência familiar adotando como base a teoria do estresse e adaptação, submetida a desafios próprios do ciclo vital e outros inesperados. Definem a resiliência familiar como um processo de adaptação aos eventos estressores, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo, ressaltando que este processo passa pelos recursos internos da família e os externos da comunidade, levando-se em conta ainda o fator espiritual.

Nesta perspectiva, a família atua como um sistema de saúde para seus membros, sendo constituído por um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações na promoção de saúde, prevenção e tratamento da doença. Deste modo, o cuidado familiar é determinado a partir dos significados de cada família e aprendido, construído e desenvolvido ao longo da trajetória de sua vida (ELSEN, 2002).

Quando surge uma doença, a família depara-se com uma situação que lhe afeta a estabilidade e vê-se confrontada com a necessidade de desencadear estratégias de enfrentamento efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio (MARCON et al., 2009).

Ao longo da doença, a família enfrenta inúmeros problemas, como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, dificuldades pela separação de seus membros durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte (NASCIMENTO et al., 2005).

Para Muniz e Zago (2009) a enfermagem precisa compreender os aspectos socioculturais relacionados com a doença oncológica, assim terá subsídios para planejar e implementar as intervenções de cuidado na reabilitação do paciente e auxílio a seus familiares.

Neste pensar, destaca-se a família que assume importante função de responsabilidade na prestação do cuidado a seus membros, especialmente àqueles com doenças crônicas, como o câncer (MARCON et al., 2005).

A resiliência no âmbito familiar foi descrita por Walsh (1996, 1998) como um processo de superação de desafios, trazendo como resultado o crescimento e a transformação pessoal. O autor enfatizou a importância dos processos de comunicação, das crenças e da organização familiar.

A doença é um fator desorganizador do equilíbrio familiar e uma adaptação à nova situação é necessária para que se possa proporcionar apoio ao familiar acometido pela doença. Portanto, quando um de seus membros adoece, a família precisa redimensionar sua dinâmica a fim de atender às necessidades desta pessoa (MOTTA et al., 2011) levando-se em consideração que estas modificações serão influenciadas pelo significado que o indivíduo e sua família atribuem à doença (MARCON et al., 2009).

O câncer é reconhecido como uma doença crônico-degenerativa que atinge milhões de pessoas no mundo, por isso a relevância de estudar a resiliência na área da oncologia (SÓRIA et al., 2009).

Diante disso, tem-se a importância da enfermagem conhecer a família, compreender seus comportamentos, seus sentimentos e os significados que atribuem para esta vivência a fim de poder intervir de forma adequada (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009; PINTO; RIBEIRO, 2007).

Focar, pesquisar, compreender e fortalecer os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar significa estudar processos e percepções de elementos das experiências de vida, compreendidos na ótica sistêmica, ecológica e de desenvolvimento (YUNES, 2003).

1.1 Justificativa

O estudo tem origem na minha inquietação sobre as temáticas da família e do câncer, uma vez que, ao olhar para a prática tanto do cuidado como da pesquisa, observa-se uma lacuna nas ações da enfermagem em ambas as áreas.

Durante a vivência acadêmica, tive a oportunidade de passar por campos de estágio hospitalar, em unidades de internação clínica e cirúrgica, além de Unidades Básicas de Saúde, nos quais eram atendidos usuários diagnosticados com câncer em tratamento da doença. Estes estágios me proporcionaram criar um vínculo tanto com os pacientes quanto com suas famílias, visto que na maioria das vezes estava presente algum membro destas.

Por conseguinte, também realizei atividades extracurriculares, como estágio em uma unidade de radioterapia, eventos na área da oncologia e inserção no Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Estas atividades instigaram o meu interesse em compreender o enfrentamento da família diante da doença, pois percebi que ela vivencia o câncer junto com o doente.

Neste caminho, comecei a pesquisar sobre famílias e finalizei minha graduação com o trabalho de conclusão de curso (TCC) intitulado “A vivência da família frente ao sobrevivente ao câncer”, apresentado a UFPel no ano de 2012 e orientado pela Prof^a Dr^a Enf^a Rosani Manfrin Muniz.

O TCC proporcionou a identificação dos sentimentos dos familiares como angústia, fraqueza e insegurança quanto ao futuro do paciente na descoberta da doença. Porém, a família com seu modo singular de pensar e agir articulou-se no enfrentamento da enfermidade. Para tanto, como estratégia de enfrentamento a família utiliza sua crença em Deus e o suporte da rede social. Na trajetória da sobrevivência a família identifica as facilidades, como quando o paciente consegue consultas médicas, exames, medicações e o tratamento. Desta forma, também surgem as dificuldades, que foram identificadas em relação à questão econômica, à demanda do cuidado no domicílio, à aceitação do familiar em realizar os tratamentos recomendados pela equipe médica e à dificuldade em lidar com o abalo emocional de um de seus membros.

Atualmente, trabalho em um Hospital de grande porte na cidade de Porto Alegre, no Centro de Tratamento Intensivo Adulto, o qual me proporciona a convivência com famílias, geralmente em situação de angústia e sofrimento. Assim, minha prática me faz confiar no cuidar da enfermagem frente a estas famílias, que acreditam no nosso trabalho.

Deste modo, venho por meio deste trabalho continuar pesquisando sobre famílias, na intenção de entender o enfrentamento da unidade familiar na doença.

É pertinente ressaltar que o enfermeiro considera-se conhecedor da família, porém ao analisar melhor sobre esta questão e ampliar seus conhecimentos a respeito, nota seu tímido domínio sobre a temática e até seu despreparo ou engano a respeito. No entanto, no cuidar do enfermeiro carece incluir a família, o que necessita estar aberto e atento às interações, ao impacto das vivências, exige conhecer dinâmicas, crenças, e formas de adaptação a situações diversas (WERNET; ÂNGELO, 2003).

Logo, o interesse em estudar famílias é porque se acredita que gera alguma mudança nas vidas e na rotina das famílias que lutam para dar sentido à vida envolvida pela doença. Desse modo, considera-se como questão importante da intervenção de enfermagem o alívio do sofrimento (ÂNGELO et al., 2009).

A enfermagem da família é uma área que vem avançando em termos de conhecimentos teóricos, sendo considerada ainda um ideal, em lugar de uma prática dominante. Para que cresça e se firme como área do saber é preciso que desenvolva modelos teóricos que ofereçam sustentação à sua prática (PETTENGILL; ÂNGELO, 2005). Assim as pesquisas necessitam abordar temas relevantes competentes a sustentarem a prática e auxiliarem o fortalecimento das famílias em suas experiências de sofrimento na situação de doença (ÂNGELO et al., 2009).

O interesse desse trabalho é estudar famílias na experiência do câncer na perspectiva da resiliência, pois se acredita que o enfrentamento diante da doença será centrado nas forças da família, ressaltando as suas potencialidades mesmo em um contexto adverso.

Para a construção teórica do estudo foi realizado um levantamento de artigos na literatura, por meio de pesquisas nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *U.S. National Library of*

Medicine National Institutes of Health (PubMed), na biblioteca *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Foram utilizados os descritores “*resilience psychological/resiliência*”, “*family/família*” e “*neoplasms/neoplasias*” pesquisados nos dicionários DeCS (Descritores das Ciências da Saúde) e no MeSH (*Medical Subject Headings*), juntamente a operador booleano AND.

Na base de dados PubMed, foi utilizado o limite “estudos realizados com adultos (maiores de 19 anos)”. Não foram utilizados limites temporais. Para a seleção de todos artigos selecionados por meio da estratégia de busca, os critérios utilizados foram estudos publicados em língua inglesa, portuguesa ou espanhola e disponibilização *online* do artigo para leitura.

Na base de dados Lilacs e na biblioteca SciELO não foram encontrados artigos com os descritores mencionados. Na base de dados PubMed foram encontrados sete estudos, sendo que nenhum aborda a experiência da família no câncer na perspectiva da resiliência.

Os estudos encontrados foram em relação à resiliência dos pais de crianças com câncer do autor Rosenberg et al, 2013 e 2014. Há outro estudo na perspectiva dos pais em relação à utilidade da musicoterapia em tratamento de adolescentes no câncer do autor Docherty et al (2013). O autor Burns et al (2010) relata no seu estudo a perspectiva de adolescentes na experiência de transplante de células-tronco como ferramenta de intervenção, em que utilizaram um videoclipe de música terapêutica. Os autores Marsac e Alderfer (2011) avaliam propriedades psicométricas (FACES-IV) de famílias de crianças oncológicas e outros dois estudos não tinham nem o resumo disponível.

Assim, cito alguns estudos encontrados que abordaram a família no enfrentamento de alguma adversidade com perspectiva na resiliência.

Souza e Cervený (2006) em sua revisão de literatura relatam os estudos realizados sobre a resiliência familiar. Estes trabalhos citam o fenômeno da resiliência em famílias de baixa renda (YUNES, 2001); intervenções educativas com famílias de crianças com dificuldades escolares (MARTINS, 2001); o cuidado com idosos no contexto familiar (SOMMERHALDER, 2001); a psicoterapia familiar como meio de desenvolvimento da resiliência (SOUZA, 2003); a relação de apego em

famílias em situação de risco (CECCONELLO, 1999) e uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco (CECCONELLO; KOLLER, 2003). Nenhum estudo aborda a família na vivência do câncer na perspectiva da resiliência.

Sória et al (2009) apresenta em sua revisão sistemática sem meta análise nas bases de dados *Public Medical* (PubMed), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (Medline), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e nos sites da *Oncology Nursing Society* e da *International Society of Nurses in Cancer Care* com objetivo de mapear a produção científica, nacional e internacional, sobre a resiliência na Enfermagem em Oncologia e discutir sua aplicabilidade na assistência. Foram encontrados 116 artigos e selecionados cinco artigos que abordam a resiliência vinculada à Enfermagem em Oncologia, sendo que nenhum estudo desta revisão aborda a família.

Apesar de um artigo não estar disponibilizado *online*, seu título relacionava-se à Enfermagem em Cuidados Paliativos, vinculando à resiliência (NICHOLS, 2005). Um estudo com abordagem quantitativa, que utilizava a resiliência como um indicador correlacionado com a escala de Esperança (Hope Health Index), entende a resiliência como auto-estima, autoconfiança e autotranscendência (PHILLIPS-SALIMI, 2007). Outro estudo tinha como objetivo desenvolver uma compreensão conceitual de resiliência de adolescentes com câncer (WOODGATE, 1999).

Uma pesquisa analisou o impacto de efeitos colaterais da terapia hormonal sobre a capacidade dos pacientes com câncer de próstata para a manutenção de suas relações de pré-tratamento do cônjuge na perspectiva da resiliência (NAVON, MORAG, 2003). Estudo que explorou as experiências de 12 pacientes após o término da radioterapia na cabeça e pescoço, apesar do trauma físico e emocional, eles apresentaram uma resistência notável e uma profunda relutância em pedir ajuda (WELLS, 1998).

Sória et al. (2006), a qual desenvolveram uma revisão de literatura em bases nacionais e internacionais, também verificou a existência de uma lacuna no que tange a utilização do conceito de resiliência na área da Enfermagem na América Latina. O referido estudo sugere a importância e a necessidade do incremento na produção científica sobre a resiliência na Enfermagem em Oncologia.

Pode-se constatar que o número de pesquisas sobre resiliência é crescente, concentrando-se mais na criança, no adolescente, programas preventivos e interventivos, estudos teóricos, e a resiliência familiar associada a membros familiares com problemas de saúde (SOUZA; CERVENY, 2006).

Vale ressaltar que os estudos citados abordaram a família em algum contexto adverso na perspectiva da resiliência. No entanto, não foram encontrados estudos que trataram da experiência da família no câncer na perspectiva da resiliência, identificando-se assim, uma lacuna nesta temática.

Como **pressupostos teóricos** acredita-se que a família vê-se confrontada com o impacto ameaçador que o câncer traz por ainda ter o estigma de doença dolorosa e mortal.

A doença afeta a estabilidade da família, a qual busca apoio na rede social, na religiosidade para buscar forças de enfrentar a doença e se adaptar à nova condição.

Diante dessa nova situação na família, os membros enfrentam o tratamento, de modo que necessitam dar apoio ao familiar doente e uns aos outros. Na perspectiva da resiliência, acredita-se que famílias “resilientes” são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e “adaptam-se” às situações de crise (MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993).

Assim, por considerar a família como copartícipe durante todo o processo de experiência da pessoa ao câncer, visto que ela vivencia todas as etapas junto com o doente, entende-se como relevante o estudo.

Cabe salientar que o cuidado prestado da enfermagem deve abranger tanto a pessoa doente quanto seus familiares. Deste modo, este trabalho justifica-se pela importância da enfermagem conhecer a experiência da família no câncer na perspectiva da resiliência.

Diante do exposto, tem-se como **questão norteadora**: qual a experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência?

2. Objetivos

2.1 Objetivo geral

Conhecer a experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever o contexto da experiência da família no adoecimento por câncer;
- Identificar os fatores de estresse e adaptação para a resiliência da família que vivencia o câncer.

3. Revisão de literatura

A revisão de literatura será apresentada em dois tópicos: A família vivenciando o câncer e O enfrentamento do câncer na perspectiva da resiliência.

3.1 A família vivenciando o câncer

O impacto da doença na unidade familiar precisa ser compreendido, e considerados as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que é nesse contexto que surge a doença, e é com essa estrutura sociofamiliar que vão responder à situação de doença. No entanto, se o processo de adoecimento tem uma série de determinantes sociais relacionados às condições de vida, o enfrentamento à doença tem relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares (CARVALHO, 2008).

A doença crônica é uma enfermidade que tem como característica um longo tratamento, podendo ser incurável e geralmente causa sequelas e restrições funcionais, demandando adaptações individuais e familiares (VIEIRA; MARCON, 2008). O câncer, por suas características de condição de saúde com sintomas e incapacidades associadas que exige controle de longo prazo, enquadra-se como doença crônica (FERREIRA et al., 2010).

A descoberta do diagnóstico de câncer em um indivíduo provoca no núcleo familiar uma sucessão de mudanças, enfrentando um grande conflito emocional, pois como o câncer possui o estigma social de doença incurável, as perspectivas dessa família são abaladas pelo sentimento de temor da experiência inesperada que terão que viver (SILVA et al., 2008). No entanto, é uma doença tratável e que pode ser curada, principalmente quando diagnosticada precocemente (RIBEIRO, SOUZA, 2010).

As doenças crônicas, como o câncer, levam o indivíduo e sua família a deparar-se com a possibilidade de morte, o que provoca intensas alterações na rotina. No domicílio, o paciente oncológico muitas vezes apresenta um sentimento de ser um peso para a sua família, e esta, por não saber como enfrentar a doença ou mesmo devido ao excesso de zelo, considera o paciente incapaz para decidir sobre sua vida e sua doença, ou até mesmo de encarar a gravidade da doença (MUNIZ, 2008).

O enfrentamento à doença crônica depende de características pessoais: saúde, sistema de crenças, metas de vida, autoestima, autocontrole, conhecimento, capacidade de resolução de problemas e apoio social. Portanto, quando se estuda o processo de enfrentamento de uma pessoa ou família é preciso considerar suas características socioculturais (PEDROLO; ZAGO, 2002).

O vivenciar de um câncer desencadeia uma reflexão sobre a vida, pois, uma vez estabelecida à doença, a pessoa necessita de uma série de mudanças nos hábitos de vida e entre elas um acompanhamento rigoroso de seu estado de saúde, pois as recidivas da doença são comuns. A descoberta deste diagnóstico ocorre dentro de um contexto familiar, ocasionando mudanças em toda rotina da família, afetando em maior ou menor grau os familiares pelas intercorrências da doença (SALCI; MARCON, 2010).

O doente crônico enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pelo tratamento. Este fato é dividido pela família, que o segue no seu dia a dia, tanto no domicílio como nos períodos de internação e pode ser considerada aliada no acompanhamento da doença, compartilhando perdas, limitações e cuidados, sofrendo abalos na dinâmica familiar, mudando papéis e funções e reorganizando-se para adaptar-se e prestar assistência (SOARES; KLERING; SCHWARTZ, 2009).

Neste estudo considera-se família um grupo de dois ou mais indivíduos que se identificam, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados a linhas de sangue ou legais, no entanto vivem a se considerarem uma família (ÂNGELO, 1997).

Frente à doença, a família altera seu funcionamento, pois ela busca uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando a seus ideais, sejam eles novos e/ou antigos. Assim, a família possui capacidade de adaptabilidade para

cultivar e perpetuar o seu contínuo movimento de almejar o bem viver (WERNET; ÂNGELO, 2003).

Habitualmente, a família caracteriza-se como a primeira fonte de suporte para os membros doentes, pois está presente em toda a rotina destes indivíduos, auxiliando desde a preparação da refeição, no lazer, no uso de medicamentos e também no acompanhamento de consultas para a avaliação do estado de saúde (SARAIVA et al., 2007).

É importante destacar que a família é responsável pelo cuidado no domicílio, e muitas vezes não possui esclarecimento suficiente sobre os cuidados que precisa realizar, sobre as características e funções dos medicamentos prescritos e as situações em que necessita procurar os serviços de saúde (VIEIRA; MARCON, 2008).

Neste sentido, deve-se ressaltar que a família pode não estar preparada para assumir o cuidado do membro doente, necessitando informações quanto à doença e o tratamento, além de receber instruções sobre habilidades técnicas para cuidar (SANCHEZ et al., 2010).

O cuidado que a família assume no domicílio acarreta inúmeras responsabilidades para a mesma, pois esta tem em casa um membro familiar dependente de cuidados com o atendimento de suas necessidades básicas e procedimentos terapêuticos para a manutenção de sua saúde (MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007).

Em sua convivência com a doença as famílias vivenciam um aumento gradativo dos problemas como: dificuldades econômicas que se acentuam com o aumento de gastos gerados pelo tratamento; representações negativas sobre o câncer que geram medo e ocultação do diagnóstico como forma de minimizar comentários indesejáveis; conflitos familiares que prejudicam o suporte necessário; sintomas e sequelas gerados pelo câncer que culminam em maiores adaptações e mudanças nos hábitos de vida (FERREIRA et al., 2010).

Muniz (2008) em seu estudo ressalta os cuidados praticados pela família, os quais são culturalmente aprendidos por meio da tradição familiar e outros são aprendidos pelo convívio com o sistema profissional. Quando a doença chega à família, ela busca por solução e/ou cura, a qual ocorre em etapas segundo seus conhecimentos culturalmente construídos, culminando com a ida ao sistema

profissional, para resolvê-los. Assim, constata-se que a família reconstrói a sua cultura no cuidado à saúde/doença mediante as novas experiências.

As dificuldades surgem para o binômio família-paciente, uma delas é o estresse que afeta a dinâmica familiar em relação ao cuidado, o qual pode levar a complicações físicas, mentais e emocionais ao familiar. Cuidar é um ato de atenção, proteção, preocupação, atitudes e sentimentos que envolvem desgaste físico e diminuição da saúde mental. O cuidado torna-se, então, desafiador, porém necessário no contexto da cronicidade, causando, infelizmente, uma carga familiar traduzida pelas dificuldades e desafios experienciados com a enfermidade (PINTO; NATIONS, 2012).

Salienta-se a necessidade de se levar em consideração a forma como cada família entende o cuidar, ou seja, como ela presta o cuidado, qual a significação de cuidado para os seus membros, pois à medida que as práticas e o conhecimento do cuidado popular e profissional se aproximam, os indivíduos recebem práticas de cuidado em enfermagem mais congruentes e significativas (SOARES; KLERING; SCHWARTZ, 2009).

A mudança no cotidiano é evidente pelas atividades diárias interrompidas e pelo tempo dispensado para o cuidado, às vezes a rotina é mudada por completo. No estudo de Ribeiro e Souza (2010), apesar de todas as mudanças, tanto na rotina quanto no campo financeiro, a família sentia-se satisfeita em cuidar e o afeto entre cuidador e paciente foi notado pela ausência de sentimentos de raiva e ofensa durante o cuidado.

Quando os problemas se tornam demasiadamente pesados a família recorre à fé, às orações e práticas religiosas. Anseiam por auxílio para superar os momentos difíceis e alimentam a possibilidade de ver concretizado o milagre da cura para seu familiar (FERREIRA et al., 2010).

Diante desse contexto, se faz necessário reconhecer a realidade de vida da família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do sujeito enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar. Enfim, compreender a complexidade que é ter um enfermo grave para cuidar (CARVALHO, 2008).

Nesse sentido, a enfermagem na área da oncologia tem o conhecimento científico e as habilidades técnicas necessárias para otimizar a assistência prestada ao paciente com câncer e seus familiares. Além de buscar a promoção da autovalorização do indivíduo inserido na sociedade, por meio do autocuidado, superação de incapacidades físicas e manutenção de sua identidade individual e familiar (BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011).

A equipe de enfermagem apta e acessível para sua clientela são perceptíveis fatores facilitadores para uma interação eficaz entre os familiares/cuidadores, pois a aptidão, a acessibilidade e a capacidade técnica do cuidado trazem segurança para a família, permitindo que haja uma concordância e que a família confie nas atividades desenvolvidas pela enfermagem (FONSECA; REBELO, 2011).

No contexto da doença crônica, o enfermeiro, ao interagir com a família que vivencia essa situação, depara-se com uma experiência que ele precisa compreender, reconhecendo como ela enfrenta os problemas e quais estratégias são usadas no enfrentamento de conflitos (FERREIRA et al., 2010).

Nesta perspectiva, surge a importância do papel da família, pois a pessoa quando adoece necessita de uma estrutura de apoio para enfrentar as diferentes etapas do processo de adoecer, desde o diagnóstico até os tratamentos prolongados (AZEVEDO; PINTO, 2010).

Desta forma, a enfermagem necessita conhecer a família como uma estrutura própria, cujos integrantes se relacionam, trocam informações e sentimentos, interagindo com a comunidade bem como desenvolvendo ações de cuidado à saúde, sendo necessário que o profissional considere estes aspectos durante a sua *práxis* (SOUZA et al., 2011).

Logo, urge que o profissional reflita sobre o cuidado a família, pois esta sofre transformações de acordo com suas necessidades. Razão pela qual, a prática de intervenção carece ser avaliada em conjunto com a família, sendo modificada sempre que necessário (WAIDMAN; CARDOSO, 2011).

3.2 O enfrentamento do câncer na perspectiva da resiliência

A resiliência pode ser abordada sob diferentes perspectivas, no entanto é consensual entre os estudiosos do assunto que se trata de um conceito ligado a duas condições básicas: de um lado, o enfrentamento de uma experiência adversa e capaz de produzir impacto negativo sobre a saúde e o desenvolvimento humano; e do outro, a manifestação de uma resposta positiva, apesar da agressão a que o indivíduo está exposto. Portanto, se não há o enfrentamento de alguma adversidade, não se pode falar de resiliência (SILVA et al., 2009).

Salienta-se a relevância de se estudar resiliência na área da oncologia, pois o câncer, qualquer que seja sua etiologia, é reconhecido como uma doença crônico-degenerativa que atinge milhões de pessoas no mundo (SÓRIA et al., 2009).

A resiliência vem sendo estudada frente a diversas situações problemáticas, mas destaca-se aqui a doença como a principal delas. Nesta perspectiva, a resiliência seria a capacidade de um indivíduo lidar com a doença, aceitando suas limitações, colaborando com adesão ao tratamento, readaptando-se e sobrevivendo de forma positiva (BIANCHINI; DELL'AGLIO, 2006).

O diagnóstico do câncer e seu tratamento geralmente produzem transtornos psicológicos resultantes dos próprios sintomas da doença. No entanto, apesar dos avanços terapêuticos permitindo uma melhoria na taxa de sobrevivência e qualidade de vida, continuam as percepções que o paciente e sua família têm de ser uma doença dolorosa e mortal (SÓRIA et al., 2009).

Neste contexto, coloca-se em perspectiva a resiliência como um conceito aplicável para o entendimento do processo de adoecimento e recuperação, a partir do diagnóstico de câncer. Além deste aspecto, é um desafio, considerando a carência de abordagens da temática e a produtiva fonte de subsídios para investigação e intervenção para a saúde e a enfermagem na área da Oncologia (SÓRIA et al., 2009).

Silva et al (2009) trazem em seu trabalho um estudo de caso, que aborda uma família em situação de pobreza extrema e tem por objetivo identificar processos vivenciados no plano familiar e individual que possibilitam às famílias enfrentar os desafios em sua vida de maneira positiva. Este estudo de caso é derivado de um projeto de pesquisa mais amplo, que estudou o processo de produção de saúde em

contextos adversos, com ênfase na resiliência. O estudo de caso ilustrou de forma clara o papel da sensibilidade do pai em relação às necessidades dos filhos e às múltiplas tensões e pressões exteriores que enfrentou no contexto em que viviam.

O estudo de Yunes e Szymanski (2008) foi exposto o interesse de estudar a resiliência na família para conhecer a superação de adversidades no mundo familiar. As autoras relatam um estudo de caso de uma família de baixa renda que enfrentam inúmeras situações de risco, como adoção, privação de necessidades básicas, migração e doenças. Nos resultados, são levantados vários indicadores da superação das adversidades, sugerindo a capacidade de resiliência desta família.

Na análise da literatura consultada, observou-se que ainda não há um consenso entre os autores sobre o conceito de resiliência, que pode variar desde uma capacidade inata que acompanha e protege o desenvolvimento do indivíduo em longo prazo, bem como uma habilidade adquirida que o sujeito apresenta frente situações adversas situacionais (TABOADA; LEGAL; MACHADO, 2006).

Rutter (1987), o autor que congrega a maior produção na temática da resiliência, revela que ela não é um dom inato de certas pessoas especiais. Ela é, de fato, um tipo de competência pessoal e social, que pode ser aprendida, promovida e desenvolvida nas pessoas, nas organizações, nas comunidades e, até mesmo, na vida social mais ampla.

Enfim, diversas variáveis e processos precisam ser analisados quando o tema da resiliência estiver em evidência. A capacidade humana de amar, trabalhar, ter expectativas e projeto de vida, conseqüentemente, de dar um sentido à existência, significa ser a base na qual as habilidades se apóiam para serem utilizadas diante das adversidades da vida, que seguramente todos, em menor ou maior intensidade, terão de enfrentar enquanto estiverem vivos (PINHEIRO, 2004).

Para Castro e Moreno-Jimenez (2007) a resiliência é um conceito evolutivo e de saúde que caracteriza os processos dinâmicos que facilitam a coordenação e a relação da experiência em modos de funcionamento adaptativos. Os autores ainda referem que esse é um conceito que reafirma a capacidade do ser humano em superar situações potencialmente traumáticas, dando a possibilidade de um desenvolvimento adaptativo mesmo em cenários conflituosos.

Neste estudo, concorda-se com a corrente de pensamento que trata a resiliência como uma capacidade presente em todos os seres humanos, porém mesmo diante da mesma situação alguns reagem com menor ou maior grau de resiliência.

Na saúde, Tavares (2001) revela que a resiliência significa a capacidade de um sujeito resistir a uma doença, infecção, intervir por si próprio ou com a ajuda de medicamentos.

A resiliência no âmbito familiar vem contribuir para redirecionar o raciocínio, já que geralmente os estudos sobre famílias enfatizam os aspectos deficitários e negativos da convivência familiar. Assim, a resiliência vem para focar e pesquisar os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar ao invés de destacar seus desajustes e falhas (YUNES, 2003).

Conforme McCubbin, H e McCubbin, M (1988) publicaram um dos primeiros trabalhos específicos desta área sobre a “tipologia de famílias resilientes”, partindo da concepção de que famílias “resilientes” são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e “adaptam-se” às situações de crise.

Nesta linha de pensamento, McCubbin, H e McCubbin, M (1993) estudaram a resiliência familiar adotando como base a teoria do estresse e adaptação, submetida a desafios próprios do ciclo vital e outros inesperados. Definem a resiliência familiar como um processo de adaptação aos eventos estressores, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo, ressaltando que este processo passa pelos recursos internos da família e os externos da comunidade, levando em conta ainda o fator espiritual.

Segundo Walsh (1996), o foco da resiliência em família necessita procurar identificar e implementar os processos-chave que possibilitam famílias não somente a lidar mais eficientemente com situações de crise ou estresse permanente, mas a saírem fortalecidas das mesmas. Desta forma, a unidade funcional estará fortalecida, o que possibilita a resiliência em todos os membros (YUNES; 2003; YUNES; GARCIA; ALBUQUERQUE, 2007).

Nota-se que há mudança a respeito da visão da família, passando a ser vista como fonte de recursos para seus membros e deixando de ser somente um fator de risco. Desse modo, a resiliência deixa de ter um caráter individual absoluto, e passa a ter um caráter sistêmico e ecológico (SOUZA; CERVENY, 2006).

Hawley e DeHann (1996) acreditam que a resiliência em família delinea a sua trajetória no sentido de sua adaptação e prosperidade diante de situações de estresse, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias resilientes respondem positivamente a estas condições de uma maneira individual, dependendo do contexto, do nível de desenvolvimento, da interação resultante da combinação entre fatores de risco, de proteção e de esquemas compartilhados.

As concepções de resiliência em famílias aparecem de forma similar na qual o foco é o indivíduo. Entretanto, o nível de análise é que deve ser diferente, pois o fenômeno deixa de ser considerado como uma característica individual que sofre a influência da família, e passa a ser conceituado como uma qualidade sistêmica de famílias (HAWLEY; DEHANN, 1996).

A resiliência é um conceito importante quando se trabalha com famílias que, ao longo de sua existência enfrentam adversidades, pois põe os profissionais entre duas correntes de pensamento: de um lado, a tradicional, que dá base a um modelo assistencial centrado na doença, nos sintomas, nas limitações e nos prognósticos ameaçadores. E do outro, a perspectiva de trabalhar com uma abordagem centrada nas forças da família, enfatizando suas potencialidades, mesmo quando as condições que a cercam são adversas. Assim, resiliência representa uma possibilidade de mudança nos rumos da prática profissional, capaz de promover um profundo impacto tanto no campo da pesquisa quanto no cotidiano da prática profissional (SILVA et al., 2009).

Compreender o conceito de resiliência pode constituir uma importante ferramenta de transformação, permitindo um sustento ao sofrimento humano, por encorajar atitudes mais positivas e adequadas diante das situações desafiadoras e estressantes da existência, mediante um alicerce ativo e a busca de respostas mais saudáveis que possam reconduzir o indivíduo a uma existência mais integrada em suas dimensões biológica, psicológica e social (BELANCIERI; KAHHALE, 2011).

4. Referencial teórico

No entendimento de alcançar os objetivos propostos desta pesquisa será utilizado o referencial teórico por McCubbin, H e McCubbin, M (1993) sobre o modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar. Partindo da definição que famílias “resilientes” são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e “adaptam-se” às situações de crise.

McCubbin, H e McCubbin, M (1993) empregaram o modelo das teorias de estresse para guiar as investigações e explicar o comportamento das famílias em situações que eles chamaram de “normativas” (as transições esperadas decorrentes do próprio desenvolvimento) e “não normativas” (catástrofes e outras crises não esperadas no desenvolvimento).

McCubbin, H, Thompson e McCubbin, M (1996) em seus estudos com famílias e comunidades ressaltaram a importância dos significados atribuídos aos eventos estressores e na escolha dos recursos disponíveis, entre eles a rede social e a espiritualidade.

O modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin, H e McCubbin, M (1993) visa a explicar o potencial da família para lidar com situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença. Frente a um evento estressor, como a ocorrência de uma doença na família, esta tenta manter o equilíbrio, para tal utiliza os recursos ao seu alcance, faz a avaliação da situação, utiliza os padrões de resolução de problemas e de *coping* familiar.

Como elementos conceituais de base ao modelo, emergem os elementos estressores, o tipo de família, o padrão de funcionamento, a vulnerabilidade, os recursos familiares, o suporte social, a resolução de problemas, o *coping* e a apreciação cognitiva.

Compreende-se como elementos estressores as exigências colocadas à família capazes de provocar mudança no sistema familiar. Estas mudanças podem afetar o bem-estar da vida familiar, mas também a relação entre os diferentes elementos, as metas, os padrões familiares pré-estabelecidos e os valores da família. A gravidade é determinada pelo grau em que esta afeta a estabilidade da unidade familiar ou coloca imposições significativas aos recursos e capacidades da família. O aparecimento de uma doença crônica, problemas não resolvidos e as próprias transições normativas são fatores que afetam a estabilidade.

O tipo de família define o conjunto de atributos que explicam como o sistema familiar lida com as várias situações que enfrenta, é considerado um prenúncio dos padrões de funcionamento familiar face às adversidades. A família resiliente tem altos padrões de flexibilidade, vínculo familiar e sentido de coesão entre os seus membros.

Tanto a flexibilidade quanto o vínculo familiar são padrões significativos para lidar e influenciar a adaptação aos estressores da doença. Frente a estes, a família vai ter que desenvolver novos padrões de funcionamento, adequados à situação de forma a recuperar a estabilidade. A coesão familiar aparece como um fator relevante na resiliência. Famílias coesas possuem valores, objetivos, prioridades, expectativas e visão de mundo definidos, valorizam mais o grupo que o individual, desenvolvendo o senso de pertencer ao grupo e a resiliência enfrentando de forma eficaz os riscos e as adversidades. O senso de coerência é entendido como um recurso facilitador da adaptação. Quando a família resiliente se confronta com uma situação de doença tenta conseguir colaboração e procura a informação necessária, tendo como objetivo o tratamento da mesma.

A vulnerabilidade traduz a capacidade que a família tem para se adaptar à nova fase da vida, dependendo de fatores psicossociais que intervêm na reação ao estresse. É entendida como uma circunstância frágil interpessoal e de organização da família e é determinada pela acumulação de exigências à unidade familiar, tais como problemas financeiros, de saúde e mudanças de trabalho dos membros da família e também aos problemas inerentes ao estágio do ciclo de vida em que a família se encontra. A vulnerabilidade mostra a suscetibilidade em face de fatores de risco (biológicos, econômicos, sociais ou psicossociais) e a probabilidade de aumentar os resultados negativos da família.

Os recursos familiares são todos os mecanismos, recursos e capacidades que a família dispõe para enfrentar as adversidades. Aos recursos pessoais estão implícitas as capacidades, conhecimentos, habilidades, traços de personalidade, saúde física e emocional, auto-estima e inteligência dos membros da família em compreender e resolver as exigências com que são confrontados. Quanto aos recursos familiares emergem a coesão, a adaptabilidade, a organização, habilidades de comunicação, capacidade de resolução de problemas e a força da família.

O suporte social é considerado um mediador entre o estresse e a qualidade de vida relacionada com a saúde. Este é essencial e passa pela informação partilhada e relações interpessoais que providenciam suporte emocional, estima entre os membros da família e suporte de rede.

A resolução de problemas e as estratégias de *coping* são ações e habilidades que a família usa para lidar com os estressores, contornando situações de crise ou de abertura familiar. O *coping* é entendido como um esforço específico, no qual cada membro da família ou o próprio sistema familiar opera como um todo, com o objetivo de controlar as exigências com que se deparam, utilizando os recursos de forma a gerir a situação.

As estratégias de *coping* familiares fornecem uma base para manter e recuperar o balanço entre as exigências e os recursos. Elas são utilizadas pelas famílias para enfrentarem uma situação de doença, ajudam a diminuir a pressão do estresse criado pela mesma, apoiam na aquisição de recursos suplementares que não tinham sido identificados, envolvem na gestão da tensão associada às novas situações e facilitam a postura de manter otimismo aceitando a situação.

A resolução de problemas e o *coping* atuam diretamente na família reduzindo as dificuldades e o estresse, a obtenção de recursos, à gestão da tensão e ajudam a avaliação. Fundamentais nesta etapa são os aspectos culturais da família, fatores que vão influenciar a avaliação e o processo de adaptação.

A apreciação cognitiva integra a avaliação dos estressores, da situação em si e do esquema familiar. A avaliação que a família faz acerca do evento estressor influencia todo o processo: a interpretação acerca da intensidade do evento, o grau controlável da situação, a mudança esperada pelo sistema familiar, a capacidade de resposta, a aptidão de lidar com a situação e os recursos que valorizam.

A avaliação situacional da família pode mostrar como esta gere, se adapta à condição de crise e, também, a relação entre as exigências impostas e a capacidade e força da família, para se defrontar com o evento estressante. Nesta avaliação percebe-se a adequação ou não em gerir a situação e serve de base para as estratégias de *coping* ou para as mudanças nos padrões de funcionamento. Frente um problema de saúde, a família é levada a avaliar o passado e o futuro, esforçando-se para dar um sentido à situação de doença, resultando mudança no sistema familiar, o que vai facilitar a adaptação.

Muitas vezes, a família desenvolve formas e valoriza ou aceita um conjunto de valores, papéis, prioridades e expectativas às quais compõem o esquema familiar individual. Este nível de avaliação apresenta-se relevante no sentido de promover a congruência entre o esquema familiar e os padrões de funcionamento estabelecidos pela família. O sentido de congruência é estabelecido quando existe perseverança, negociação, empenho e responsabilidade entre os elementos da família.

O modelo considera duas fases: o ajustamento e a adaptação. A fase de ajustamento corresponde a reações familiares diante de fatores estressores temporários e de impacto mínimo na unidade familiar (ex: doenças agudas não graves). Nesta fase os estressores interagem com a vulnerabilidade da família, interação formada pelo acumular de tensões.

Na fase de ajustamento os fatores protetores têm um papel preponderante, no sentido de facilitar a estabilidade familiar e desenvolver esforços, de forma a manter a integridade e as funções familiares.

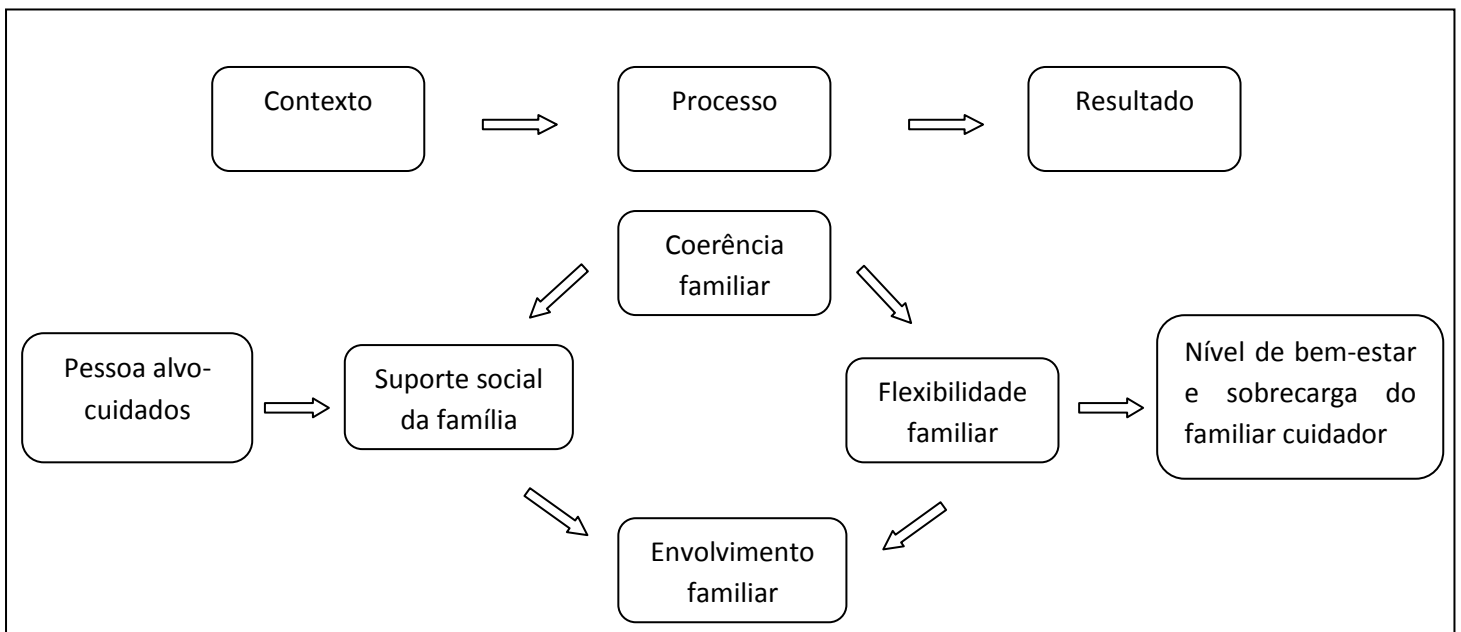
No bom ajustamento a família ultrapassa a situação com facilidade, traduzido em poucas mudanças no sistema familiar. Quando a família é incapaz de restabelecer o equilíbrio depara-se com uma situação de crise resultante de um mau ajustamento, surgindo assim, a fase de adaptação ou pós-crise.

A fase de adaptação corresponde a grandes modificações ou situações de crise, em que os padrões de funcionamento familiar são inadequados para enfrentar as mudanças (ex: doenças agudas ou crônicas graves, que podem por em risco a saúde de componentes das famílias). Neste caso, a estrutura da família terá de sofrer alterações para que esta consiga fazer face à crise que se apresenta. Entre a fase de ajustamento e adaptação existem diferentes variáveis interventoras no processo.

Na fase de adaptação estão implicados os fatores de recuperação, de forma a promover as habilidades familiares, adaptando a família à situação de crise pela qual está a lidar. O nível de adaptação depende de alguns elementos, como: o conjunto de imposições colocadas à família, a etapa do ciclo de vida em que se encontra a possível coincidência com uma transição, as tensões com que se depara e que interagem com os níveis de resiliência da família.

Quando esta consegue responder às exigências que lhe estão a ser impostas, utilizando todos os recursos que tem ao seu alcance, desenvolve todas as mudanças necessárias para recuperar a estabilidade funcional e a satisfação familiar, mudança nos papéis e nos padrões de funcionamento, encontra-se perante uma adaptação efetiva. Esta conduz à congruência familiar, no nível dos objetivos, papéis, prioridades e novos padrões de funcionamento, ou seja, uma boa adaptação pressupõe mudança (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

Figura 1 – Modelo conceitual que explica os fatores que influenciam o nível de Bem-estar e sobrecarga do Familiar Cuidador baseado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar



Fonte: MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993.

5. Metodologia

5.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa.

Conforme Turato (2011) no contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, busca-se entender o significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Sendo assim, torna-se indispensável conhecer os elementos da doença e da vida em geral, pois o significado tem função estruturante em torno do que as coisas significam, e as pessoas, de certo modo, organizarão suas vidas incluindo seus próprios cuidados com a saúde. O interesse do pesquisador volta-se para a busca do sentido das coisas, porque este tem uma ação organizadora na vida das pessoas. O que as “coisas” (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assuntos) representam dá definição à vida das pessoas.

O autor ainda expõe que conhecer as significações dos fenômenos do processo saúde-doença é fundamental para realizar as seguintes ações: melhorar a qualidade da relação de profissionais, pacientes, família e instituição; promover maior adesão de pacientes e da população frente a tratamentos ministrados individualmente e de medidas implementadas coletivamente; entender certos sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes, assim como de seus familiares e da equipe profissional de saúde.

A pesquisa é do tipo exploratória, o que permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema. Planeja-se um estudo exploratório com a intenção de encontrar as informações necessárias que permitam ao pesquisador, em contato com determinada população, alcançar os resultados que se almeja (TRIVIÑOS, 2010).

Este estudo também é do tipo descritivo, o qual tem como característica ser lógico, coerente e consistente, com visão subjetiva, pois expressa seus resultados por meio de narrativas dos sujeitos e fragmentos de entrevistas, entre outros. O foco dos estudos descritivos tem o anseio de conhecer os significados que o ambiente lhe proporciona, a comunidade, seus traços característicos e seus problemas (TRIVIÑOS, 2010).

5.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no domicílio das famílias de pacientes que se encontravam em tratamento no Serviço de Quimioterapia do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas.

O serviço de oncologia referido é o único habilitado na região sul que atende integralmente pelo SUS. Este serviço desde 2007 passou a funcionar como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON).

O serviço de oncologia é composto por recepção, sala de espera com sanitário, farmácia de dispensação de medicamentos, consultórios médicos, sala para procedimentos, câmara de manipulação com capela de fluxo laminar e posto de enfermagem.

Os pacientes recebem um amparo integral no que diz respeito a orientações sobre direitos sociais, como transporte gratuito, seguridade social e assistência judiciária, fornecidas por assistentes sociais.

Além da equipe fixa, o serviço tem assessoria interna nas áreas de nutrição, psicologia clínica e todos os serviços de diagnóstico e tratamento, incluindo exames laboratoriais e de imagem.

5.3 Período da coleta de dados

A coleta de dados foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2014.

5.4 Participantes do estudo

O estudo foi desenvolvido com treze familiares de três pacientes que estavam em tratamento no Serviço de Quimioterapia do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas.

5.5 Critérios de seleção

As famílias convidadas a participar do estudo atenderam aos seguintes critérios:

5.5.1 Critérios de inclusão

- Familiares de paciente com doença oncológica em tratamento;
- Maiores de 18 anos de idade;
- Residir em perímetro urbano na cidade de Pelotas;
- Permitir que as entrevistas fossem gravadas;
- Concordar com a apresentação e divulgação das informações adquiridas por intermédio dos resultados nos meios acadêmicos e científicos.

5.5.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa os familiares que não aceitaram os encontros em seu domicílio, e aqueles que não apresentaram capacidade cognitiva para compreender as perguntas da entrevista.

5.6 Aspectos éticos

Os princípios éticos que respaldaram este estudo estão em consonância com a Resolução nº466/2012⁽¹⁾ do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, sobre Pesquisa com Seres Humanos (BRASIL, 2012), e com o Código de Ética dos profissionais de Enfermagem, no seu Capítulo III, no que diz respeito aos Deveres, previsto nos artigos 89, 90 e 91, e às Proibições, arroladas nos artigos 94 e 98⁽²⁾ (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2007).

¹ Resolução nº466/2012: A Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

² Capítulo III (dos Deveres): Art. 89- Atender as normas vigentes para a pesquisa envolvendo seres humanos, segundo a especificidade da investigação; Art. 90- Interromper a pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa; Art. 91- Respeitar os princípios da honestidade e fidedignidade, bem como os direitos autorais no processo de pesquisa, especialmente na divulgação dos seus resultados. Capítulo III (das Proibições): Art. 94- Realizar ou participar de atividade de ensino e pesquisa, em que o direito inalienável da pessoa, família ou coletividade seja desrespeitado ou ofereça qualquer tipo de risco ou dano aos envolvidos; Art. 98- Publicar trabalho com elementos que identifiquem o sujeito participante do estudo sem sua autorização.

Para o início da coleta de dados o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa pela Plataforma Brasil, tendo a autorização do desenvolvimento da pesquisa pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas no dia 31/07/2014 sob o número 735.889.

Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com a direção do Hospital Escola, a fim de manifestar o interesse pela realização do estudo e solicitou a autorização para conversar com os participantes do estudo (APÊNDICE A). Após esta autorização, a pesquisadora entrou em contato com os participantes.

Para a seleção dos familiares deste estudo, inicialmente, a pesquisadora foi ao Serviço de Quimioterapia do Hospital Escola, onde conversou com os mesmos na sala de espera. Após este primeiro contato, os familiares foram abordados com o intuito de apresentar os objetivos da pesquisa e convidá-los a participar da mesma.

Mediante o aceite dos familiares foi explicado os objetivos da pesquisa e realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), o qual constou de duas vias, uma permanecendo com o entrevistado e outra com a pesquisadora, necessitou as vias estarem assinadas pelo participante e pesquisadora.

Os participantes foram informados individualmente dos objetivos da pesquisa; a liberdade de participar da pesquisa; a não existência de riscos (biológicos, econômicos e morais, entre outros). No entanto, foi questionado a respeito da situação de saúde do familiar do participante entrevistado, o que poderia acarretar abalo emocional, por isso a entrevista podia ser suspensa e retomada em outro momento em comum acordo de sujeito entrevistado e pesquisadora, ainda podia haver desistência da participação no estudo a qualquer momento sem qualquer punição.

Deste modo, houve benefícios na participação da pesquisa para os entrevistados, a reflexão acerca do assunto em suas vidas, de lembrar momentos por meio da narrativa podendo redefinir suas atitudes perante seu familiar.

Para manter o anonimato das famílias participantes, os mesmos foram identificados por nomes fictícios seguidos pelo grau de parentesco com seu familiar. Exemplo: Francisco, irmão.

Os dados coletados ficaram assegurados pelas pesquisadoras que serão exclusivamente de uso científico para a área da saúde. As falas foram gravadas em

gravador digital e após salvas em CD ROM, onde ficaram sob a responsabilidade da pesquisadora responsável, Prof^a Enf^a Dr^a Rosani Manfrin Muniz até a apresentação desta dissertação de mestrado. Após este momento, foram desgravadas, e os CDs serão eliminados ao final de um período de cinco anos.

5.7 O trabalho de campo

Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com o Hospital Escola, a fim de manifestar o interesse pela realização do estudo, após a autorização do referido hospital foi até o Serviço de Oncologia onde conversou com os profissionais e abordou os familiares na sala de espera, apresentando os objetivos da pesquisa e convidando-os a participar da mesma.

A escolha das famílias foi de forma aleatória, atendendo aos critérios de inclusão e exclusão desta pesquisa. Foram escolhidas três famílias que tinham no mínimo dois participantes disponíveis para participar do estudo.

Minayo (2011) garante que o critério norteador para a amostra em pesquisas qualitativas não é o numérico, uma vez que propõe que os contribuintes componham um conjunto diversificado, detenham os atributos que se pretende investigar e sejam em número suficiente que permita a reincidência das informações.

5.8 Coleta dos dados

Para o início da coleta de dados foi agendado um encontro no domicílio dos entrevistados em dia e hora de sua disponibilidade e da pesquisadora, que neste momento explicou novamente os objetivos do estudo.

As entrevistas foram realizadas individualmente ou em conjunto com toda família de acordo com a disponibilidade dos familiares. Estas, duraram em média de 90 minutos.

A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista narrativa (APÊNDICE C), com a finalidade de alcançar os objetivos do estudo. Na realização das entrevistas, este método teve por finalidade aproximar-se da experiência narrada pelos familiares de modo que eles não informem, mas contem sua história favorecendo a compreensão sobre a experiência da família diante do adoecimento por câncer.

A entrevista narrativa pressupõe uma situação que encoraje e estimule o entrevistado a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

A entrevista narrativa é uma tradição de contar um acontecimento em forma sequencial, a qual tem na sua composição mais simples o começo, meio e fim. A narrativa possui cinco elementos essenciais: o enredo (conjunto de fatos); os/as personagens (quem faz a ação); o tempo (época em que se passa a história, duração da história); o espaço (lugar onde se passa a ação) e o ambiente (espaço carregado de características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem as/os personagens) (GANCHO, 2004).

De acordo com Silva e Trentini (2002), o uso de narrativas na pesquisa em enfermagem abrange diferentes tipos de narrativas, as quais foram identificadas nas histórias das pessoas que contam suas práticas e saberes em saúde. Sendo estas traduzidas em: narrativas breves que focalizam um determinado episódio, como a descoberta da doença, um súbito mal-estar, sendo narrativas mais sintéticas. As narrativas de vivências que são mais amplas, incluindo a história da vivência de uma pessoa com a doença. Essa narrativa inclui vários episódios que, comumente, são colocados numa sequência de acontecimentos, dos quais nem sempre há uma interpretação temporal, construindo-se a experiência como um processo. E há ainda as narrativas populares, que são as histórias contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade, podendo, algumas vezes, tornarem-se lendas.

Em meio a estes três tipos de narrativas, foi utilizada a narrativa de vivências que vai ao encontro do objetivo deste estudo, uma vez que os dados foram obtidos de diferentes maneiras, usando a técnica de entrevista contendo questões provocadoras, ou seja, abordagens que levem a pessoa a contar como foi sua experiência pessoal (SILVA; TRENTINI, 2002).

Conforme Jovchelovitch e Bauer (2013) a entrevista narrativa se processa por meio de quatro fases. Para cada fase são sugeridas algumas regras, com o

objetivo de oferecer uma orientação ao entrevistador e no seguimento destas regras certamente levará a uma situação isenta de constrangimentos.

Primeiramente, o pesquisador necessita criar familiaridade com o campo de estudo, o que pode implicar fazer investigações preliminares, ler documentos e tomar nota dos boatos e relatos informais.

Com base nas buscas iniciais, o pesquisador monta uma lista de perguntas exmanentes. Questões exmanentes refletem o interesse do pesquisador, suas formulações e linguagens. Distinguem-se das questões exmanentes as imanentes, os temas, tópicos e relatos de acontecimentos que surgem durante a narração trazida pelo informante. Questões exmanentes e imanentes podem se sobrepor totalmente, parcialmente ou não terem nada a ver umas com as outras.

O ponto fundamental é traduzir as questões exmanentes em imanentes, surgindo questões exmanentes na narração e fazendo uso privativo da própria linguagem do entrevistado. O entrevistador deve se dedicar às questões imanentes no decorrer da entrevista, fazendo anotações da linguagem empregada para que depois possa preparar perguntas para serem feitas no tempo certo.

A fase 1 é a iniciação, a qual começa com a permissão do informante para que a entrevista seja gravada, o que é importante para a análise posterior do entrevistador. A fim de eliciar a história, há regras que podem ser empregadas como orientações para formular o tópico inicial.

O tópico inicial necessita fazer parte da experiência do informante, tendo significância pessoal e social. O interesse e o investimento do informante não devem ser mencionados. O tópico deve ser suficientemente amplo para que garanta uma história longa, que passa por acontecimentos do passado e chegue à situação atual. Não devem ser feitas formulações indexadas, não referindo datas, lugares ou nomes.

A fase 2 é a narração central, a qual não deve ser interrompida até que haja uma clara indicação que a história terminou. O entrevistador se restringe ao apoio não verbal ou paralinguístico e mostrando interesse (“hum”, “sim”, “sei”). No final da história ainda pode fazer mais perguntas como: “É tudo que você gostaria de me contar?” ou “Haveria ainda alguma coisa que você gostaria de dizer?”.

A fase 3 é a fase de questionamento, quando o entrevistador traduz as questões exmanentes em imanentes, com o emprego da linguagem do informante

para poder completar as lacunas da história. Existem três regras básicas: não fazer perguntas do tipo “por quê?”, perguntar somente questões imanentes e não apontar contradições na narrativa.

As fases 1, 2 e 3 foram gravadas para transcrição, com o consentimento dos informantes.

A fase 4 é a fala conclusiva, com o gravador desligado o entrevistador pode empregar questões do tipo “por quê?”. O entrevistador pode também avaliar o nível de (des) confiança percebido no informante, o que é importante na interpretação da narração. Aconselha-se fazer um diário de campo para sintetizar os comentários informais e impressões em um protocolo de memórias, realizado imediatamente após as entrevistas.

Quadro 1- Fases principais da entrevista narrativa

Fases	Regras
Preparação	Exploração do campo Formulação de questões exmanentes
1.Iniciação	Formulação do tópico inicial para narração Emprego de auxílios visuais
2.Narração central	Não interromper Somente encorajamento não verbal para continuar a narração Esperar os sinais de finalização
3.Fase de perguntas	Somente “Que aconteceu então?” Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes Não discutir sobre contradições Não fazer perguntas do tipo “por quê?” Ir de perguntas exmanentes para imanentes
4.Fase conclusiva	Parar de gravar São permitidas perguntas do tipo “por quê?” Fazer anotações imediatamente depois da entrevista

Fonte: JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013.

Após as entrevistas foram registrados as impressões da pesquisadora em anotações de campo (APÊNDICE D). Segundo Triviños (2010), estas anotações são

compreendidas como observações, reflexões e informações que realizamos por meio das falas e atitudes dos sujeitos, posteriormente a esta descrição serão realizados comentários do investigador.

Neste contexto, realizou-se a construção do genograma com a finalidade de conhecer o contexto das famílias. O genograma é reconhecido como a árvore familiar que representa a estrutura interna da família, e tende a seguir gráficos convencionais genéticos e genealógicos. Oferecem inúmeros dados tanto para a família quanto ao entrevistador, com o propósito de compreender o desenvolvimento, relacionamento e outras áreas de funcionamento familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2008). Este instrumento foi desenvolvido por meio do *software* Genopro 2011.

5.9 Análise e interpretação dos dados

Neste estudo foi utilizada a análise temática segundo Jovchelovitch e Bauer (2013). Conforme os autores, o primeiro passo para a análise de narrativas é a conversão dos dados por meio da transcrição das entrevistas gravadas. Os autores salientam as características paralinguísticas, tais como o tom da voz ou as pausas que são transcritas com o objetivo que se possa estudar a versão das histórias, não apenas ao conteúdo, mas também quanto à sua forma retórica.

A transcrição, por mais cansativa que seja, é útil para se ter uma boa apreensão do material, ela oferece um fluxo de ideias para interpretar o texto. É indicado que o próprio pesquisador faça as transcrições, garantindo a qualidade do primeiro passo da análise.

Recomenda-se uma redução do texto, reduzindo primeiramente as unidades do texto em duas ou três rodadas de séries de paráfrases. Inicia-se por passagens inteiras, ou parágrafos, são parafraseados em sentenças sintéticas. Posteriormente, estas sentenças são parafraseadas em palavras-chave. Ambas reduções operam com generalização e condensação de sentido.

Na prática, o texto é colocado em três colunas, a primeira contém a transcrição, a segunda, a primeira redução, e a terceira contém somente palavras-chave.

A partir deste parafrasear, desenvolve-se um sistema de categorias com o qual todos os textos podem ser codificados. Em cada entrevista narrativa são

criadas categorias, depois são ordenadas em um sistema coerente de categorização geral para todas as entrevistas do projeto.

Após, um sistema final de categorização pode ser decidido somente depois de revisões reiteradas. O produto final constitui uma interpretação das entrevistas, juntando estruturas de relevância dos informantes com as do entrevistador (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2013).

6. Apresentação e discussão dos resultados

A maneira como uma família enfrenta e lida com uma situação adversa fará com que os seus membros e sua unidade sejam influenciados em suas adaptações imediatas e a longo prazo. Assim, a resiliência familiar pode gerar implicações no curso do desenvolvimento do grupo, por isso a postura familiar envolve um processo desde a situação de crise até as estratégias de ajustamento e adaptação para obter sucesso em longo prazo (WALSH, 2002).

Neste pensar, para tornar possível o objetivo de conhecer a experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência, a análise dos dados foi organizada em duas categorias: Contexto da experiência da família no adoecimento por câncer e Fatores de estresse e de adaptação para a resiliência da família.

A primeira categoria apresenta o tipo de família, os elementos estressores, o padrão de funcionamento, a vulnerabilidade, os recursos familiares, o suporte social, a resolução de problemas, o *coping* e a apreciação cognitiva.

A segunda categoria revela a identificação da fase de ajustamento, correspondendo as reações familiares diante de fatores estressores e a fase de adaptação com as alterações, caracterizando a resiliência da família.

A resiliência familiar é definida como um processo de adaptação aos eventos estressores, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo, ressaltando que este processo passa pelos recursos internos da família e os externos da comunidade, levando-se em conta ainda o fator espiritual (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

6.1 Contexto da experiência da família no adoecimento por câncer

A família, quando se depara com a doença em um de seus membros, altera seu funcionamento, buscando uma reestruturação e rearranjo, visando à continuidade de seus ideais, novos e/ou antigos. Desse modo, a família tem a

capacidade de adaptabilidade para cultivar e perpetuar o movimento contínuo para o bem-estar de todos (WERNET; ÂNGELO, 2003).

O contexto das famílias estudadas foram estruturados a partir das visitas domiciliares, por meio das entrevistas e das observações da pesquisadora registradas nas anotações de campo. Ao estruturar esta categoria buscou-se trabalhar por família, uma vez que entende-se que, desta forma, propicia a compreensão do contexto da experiência do câncer para elas.

- Família de Rosa

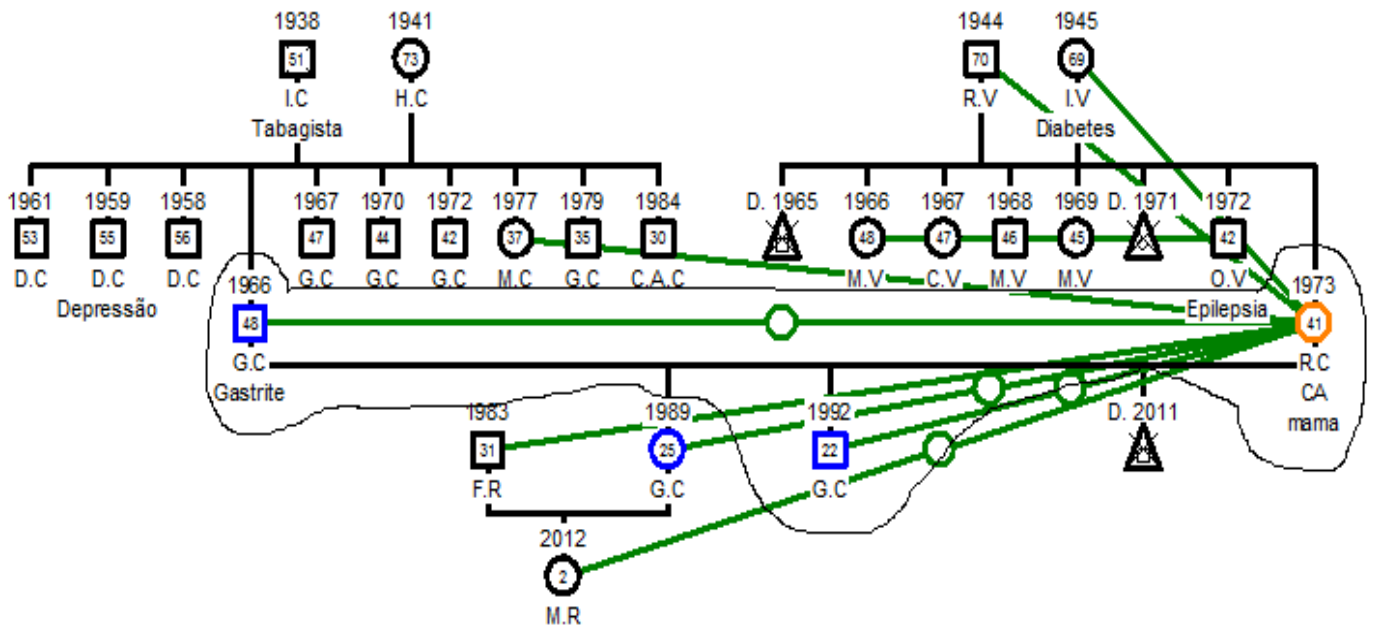
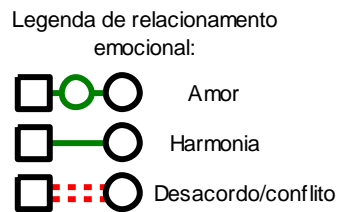
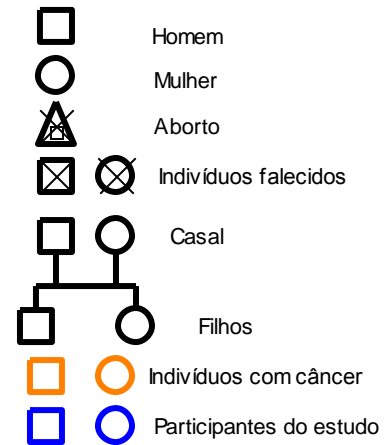


Figura 1: Genograma da família de Rosa



Legenda:



Rosa 41 anos, branca, casada com Gabriel, de 48 anos. Juntos têm dois filhos, Graça, de 25 anos, e Guilherme, de 22 anos. Possui Ensino Médio Completo, do lar, não possui renda mensal, era católica. Os pais de Rosa não possuem doença oncológica, a mãe tem diabetes, tem dois irmãos e três irmãs, sendo que sua mãe teve dois abortos, seu irmão mais novo tem epilepsia. Relatou um bom relacionamento com todos familiares. Rosa tem diagnóstico de câncer de mama desde novembro de 2013, realizou mastectomia bilateral, fez mamoplastia de aumento das mamas, após colocou cateter de portocath para realização das quimioterapias, neste momento relatou como dificuldade a queda capilar. Em janeiro de 2014, ocorreu a infecção do cateter de portocath o que acarretou interrupção das quimioterapias e longo período de internação hospitalar e principalmente no setor Unidade Tratamento Intensivo Adulto. Participou das entrevistas com o marido e os filhos. A entrevista ocorreu no domicílio, junto com Gabriel, Rosa e Guilherme em média de 90 minutos.

Gabriel, marido de Rosa, 48 anos, branco, casado, dois filhos, católico, mecânico autônomo, renda mensal variável em torno de três salários mínimos. A residência fica junto ao seu trabalho, uma oficina mecânica, possui casa própria de alvenaria de dois pisos, localizada em um bairro distante do centro da cidade de Pelotas. Na residência, de aparência limpa e organizada, moram ele, esposa Rosa e filho Guilherme.

Gabriel mostrou-se tímido, com tom de voz tranquilo e por vezes emocionado nas entrevistas, estas sempre realizadas na presença da esposa. Durante os encontros mostrou-se receptivo com a pesquisa, porém como o domicílio é junto de seu trabalho, teve momentos de ausência e retornando quando possível. Em alguns relatos sucintos nas informações prestadas, ele optou que a esposa falasse e consecutivamente enfatizava o amor e carinho pela mesma.

Graça, filha de Rosa, 25 anos, branca, casada, com uma filha, do lar, Umbandista, possui Ensino Médio Completo, não possui renda mensal.

A entrevista ocorreu no domicílio dos pais, a mesma referiu morar no mesmo bairro juntamente ao marido e a filha, porém gostaria de realizar as entrevistas na residência dos pais, a qual costuma frequentar todos os dias. Na entrevista estava Rosa e Graça, e durou em média 120 minutos.

Guilherme, filho de Rosa, 22 anos, branco, solteiro, sem filhos, trabalha na oficina com o pai, possui Ensino Médio Completo, não possui renda mensal. A entrevista ocorreu no domicílio onde reside com seus pais, realizada somente com a presença dos pais. Guilherme mostrou-se pouco receptivo, proporcionando pouco tempo para as entrevistas. Na entrevista estava Guilherme, Rosa e Gabriel e participou em média 40 minutos.

No primeiro encontro com Rosa no Setor de Quimioterapia do Hospital Escola, ela estava acompanhada pela filha, ambas mostraram-se receptivas com o estudo. Conforme combinado entre pesquisadora e participantes, dirigi-me até a casa de Rosa para a primeira entrevista. Chegando ao domicílio fui recebida pelo casal, ambos permaneceram juntos durante toda entrevista. Graça, a filha chegaria mais tarde, mas devido imprevisto a não pode participar. Guilherme, o filho, estava trabalhando, em alguns momentos permaneceu junto aos pais. Expliquei aos participantes presentes os objetivos da pesquisa, e comecei a coletar informações do genograma após os relatos dos participantes. Rosa prontamente começou a relatar sua história de vida, o marido e o filho concordavam com suas colocações, muitas vezes não querendo dizer com suas próprias palavras o que sentiram no momento do tratamento de sua familiar. Em um dos relatos de Guilherme, Rosa emocionou-se e começou a chorar, perguntei se gostariam de interromper a entrevista, os mesmos referiram que não, Gabriel encheu seus olhos de lágrimas e pegou na mão da esposa carinhosamente, a qual continuou a falar. Ao final da entrevista, combinei um novo encontro com todos participantes. (Anotações de campo, 29/08/2014)

No segundo encontro, estava presente Graça e Rosa, o marido encontrava-se doente, permaneceu no quarto, e Guilherme estava cuidando da oficina mecânica, não podendo comparecer. Graça relatou detalhadamente o longo tratamento da mãe, abrangendo o período de internação. Em um momento, Graça se emocionou e começou a chorar, perguntei se gostaria de interromper a entrevista, a mesma referiu que gostaria de prosseguir, pois seu choro era de emoção e também de alegria. Ao lado, sua mãe também chorava emocionada. A pesquisadora sentiu-se comovida com tal situação de afeto demonstrado, ambas, mãe e filha, contaram momentos da rotina familiar e sentiram-se à vontade perante a pesquisadora. Ao final, despeço-me de toda família, se possível seria feita nova entrevista. Rosa

perguntou à pesquisadora se poderia adicioná-la a uma rede social, agradeceram a pesquisa e proporcionam à pesquisadora liberdade de voltar a um novo encontro. (Anotações de campo, 01/09/2014)

Os familiares destacaram que o mais difícil não foi descobrir a doença, e sim o período de internação hospitalar e principalmente o período na Unidade Tratamento Intensivo (UTI). Os participantes contam o caminho percorrido desde a descoberta da doença.

No dia em que o doutor afirmou que ela tinha a doença, assim, o dia da biópsia até, e também afirmou que eu podia ter a doença também aquele dia foi um baque! Eu tentei ser mais forte [...] porque até então ela não me falou desse carocinho, falava pra ele (Gabriel). E quando ela (Rosa) falou pra mim, eu não pensei na doença né? Pensava que era do jogo, porque ela jogava quatro vezes na semana. (Graça, filha)

Na primeira consulta aquele doutor nos assustou bastante, “bah”, foi uns sete dias e veio a biópsia, aí a gente já tava sabendo, porque ele tinha assustado tanto [...] (Gabriel, marido)

O depoimento da filha relatou o impacto da notícia e o desconhecimento do nódulo da mãe, o que a levou a acreditar que não seria câncer. Já o marido de Rosa expôs que já estava aguardando a notícia, pois na consulta o médico havia comunicado sobre a doença.

O recebimento de um diagnóstico de câncer provoca vários sentimentos, inquietações e preocupações nas pessoas, justamente porque o futuro torna-se obscuro, muitas vezes sem perspectivas, pois a ameaça da vida parece tornar-se mais próxima quando o diagnóstico encontra-se estabelecido. Esses sentimentos surgem mesmo com o alcance de cura e da sobrevivência de muitos tipos de câncer, por meio dos avanços técnico-científicos conseguidos nessas últimas décadas (SALCI; MARCON, 2011).

O marido relatou o momento que Rosa ficou sabendo da mastectomia, mas ele tentou sempre demonstrar tranquilidade à esposa.

Quando ela descobriu, ela se abalou bastante! Mas eu dizia pra ela “com isso aí não te preocupa, que hoje em dia tem muitos recursos, a medicina está bem avançada”. Eu dizia pra ela “te acalma, te acalma!” Aí o médico dizia tem que tira aí sim ela se apavorou que ia ficar sem nada. Ai depois que ela consultou o doutor disse que ia botar prótese nela, conseguiu tudo pelo SUS. Daí ela ficou mais tranquila, aí ela fez a cirurgia tirou, as duas (mamas) e já colocou as próteses. (Gabriel, marido)

A família une-se em torno de um objetivo comum: ajudar o familiar necessitado em tudo que for possível e estiver a seu alcance. Observa-se que para o doente, segundo Ferreira et al (2010), receber este apoio emocional e contar com a participação direta dos familiares em seu cuidado é de grande importância para o enfrentamento de toda a situação vivenciada.

Neste sentido, o doente crônico enfrenta alterações no seu estilo de vida provocadas pela doença, sendo compartilhado pela família no seu dia a dia, tanto no domicílio como nos períodos de internação hospitalar. A família pode sofrer abalos no seu funcionamento, surgindo a mudança nos papéis de seus membros e reorganizando-se para adaptar-se e prestar auxílio (SILVA et al., 2008).

A filha e o marido de Rosa contaram sobre o período que a mesma iniciou o tratamento quimioterápico e começou com queda capilar, tendo por consequência a alopecia.

E a mãe já estava com receio por causa do cabelo, né? Mas ela já tinha comprado peruca e tudo e peruca de cabelo mesmo, então desde a peruca a gente sempre vai junto, né? A tudo [...] ela mudou bastante, ela era muito preconceituosa com ela mesmo assim não fazia as coisas porque ficava pensando o que os outros iam falar e quando ia perder os cabelos e ficar sem sobrancelha, depois foi lá e fez a maquiagem definitiva. Foi tomando coragem de enfrentar a doença e foi mudando. (Graça, filha)

Depois que ela encontrou a peruca aí sim ela descansou, mas ela tava no hospital então eu dizia pensa na saúde cabelo depois cresce. Ela se ajuda bastante né, foi lá ela e a minha filha acha a peruca, ela estava preocupada e agora tá tranqüila. Eu já tinha procurado antes, achamos umas coisa mais feia aí depois fomos em outro lugar e aí sim ela experimentou e gostou. (Gabriel, marido)

O marido e a filha relataram o momento da queda capilar de Rosa por causa do tratamento quimioterápico. Gabriel contou que a esposa ficou mais tranquila depois de encontrar a peruca, já Graça descreveu quando foi com a mãe comprar a peruca e o quanto ela mudou diante de seus preconceitos e o enfrentamento da doença.

A resolução de problemas e o *coping* atuam diretamente na família, reduzindo as dificuldades e o estresse, a obtenção de recursos, à gestão da tensão e ajudam a avaliação. Fundamentais nesta etapa são os aspectos culturais da família, fatores que vão influenciar a avaliação e o processo de adaptação (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M; 1993).

A mulher vivencia o conjunto de efeitos colaterais da quimioterapia e soma-se à queda de cabelos, o que configura o momento de tornar a doença pública. A queda do cabelo afeta a identidade social da mulher, porque, enquanto a mastectomia pode ser ocultada, a falta do cabelo pode, quando muito, ser disfarçada com o uso de perucas (AURELIANO, 2007).

Araújo (2010) investigou a resiliência em mulheres portadoras em câncer de mama que sofreram mastectomia e também alopecia, e afirmou que o impacto da alteração da imagem corporal pode causar dano e modificações nas quais a mulher na maioria das vezes, não está preparada para enfrentar.

No estudo Sampaio (2013) buscou compreender o significado da alopecia em mulheres submetidas à quimioterapia para câncer mamário ou ginecológico. A autora identificou que as mulheres se fortalecessem na luta diária contra a doença e suas conseqüências, pensando nos familiares, especialmente nos filhos, e na vontade de conviver e participar de acontecimentos futuros.

O suporte social é considerado um mediador entre o estresse e a qualidade de vida relacionada com a saúde. Este é essencial e passa pela informação partilhada e relações interpessoais que providenciam suporte emocional, estima entre os membros da família e suporte de rede (MCCUBBIN,H; MCCUBIN M, 1993).

Os participantes descreveram o período da mastectomia com enfrentamento mais fácil diante do período que iniciou a quimioterapia, com a queda capilar, e após a complicação do cateter de portocath. O momento mais difícil no tratamento de Rosa, conforme os familiares, foi nesta época de um longo período de internação hospitalar e especialmente os dias na UTI.

Quando ela foi pra UTI eu pensei assim: ela vai para melhorar, porque ela estava sentindo falta de ar. Mas também foi um “baque” ao mesmo tempo, porque na UTI a primeira coisa que tu pensa é que está morrendo automaticamente, porque UTI “Deus me livre!”. (Graça, filha)

Tá louco a gente não podia olhar ela na UTI, lá a gente se apavorava, tá louco. (Gabriel, marido)

O marido e a filha relatam o momento em que Rosa foi para UTI, quando viram a familiar hospitalizada assustaram-se com o ambiente, pois havia o estigma que os doentes estavam à beira da morte.

A hospitalização de uma pessoa em uma UTI é um momento geralmente difícil para a família, que pode experimentar diferentes sentimentos que envolvem não somente o seu familiar hospitalizado como também as suas perspectivas de vida. Quando uma pessoa, por diferentes motivos, necessita hospitalizar-se numa UTI, o que ocorre é a ruptura da rede familiar (FRIZON, 2009).

A apreciação cognitiva integra a avaliação dos estressores, da situação em si e do esquema familiar. A avaliação que a família faz acerca do evento estressor influencia todo o processo: a interpretação acerca da intensidade do evento, o grau controlável da situação, a mudança esperada pelo sistema familiar, a capacidade de resposta, a aptidão de lidar com a situação e os recursos que valorizam (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M; 1993).

Nos relatos da filha e do marido de Rosa, eles expõem o momento na UTI em que se depararam com a familiar em dias difíceis de enfrentamento da doença.

O pior da UTI é ter que ver ela amarrada, tinham que amarrar ela, porque ela não queria ficar quieta, ficava tentando arrancar tudo. Mas aí ela pedia para nós fazer as coisas, só que a gente não podia fazer nada. Daí é brabo, né? Era tudo amarrado, perna e braço, mas a gente sabia que era para o bem dela. (Gabriel, marido)

O pior momento pra mim não foi descobrir a doença nem nada. Para mim foi quando ela foi entubada (choro), de a gente não poder ajudar ela e ver que ela está sofrendo não foi dela estar na UTI e a gente não poder ficar com ela. Tu não pode conversar e ver ela ali parecia que ela estava morta, aí tu via os aparelhos que os doutores explicaram para a gente, né? Que os aparelhos estavam respirando por ela. (Graça, filha)

O marido e a filha relataram que o pior momento para eles foi na UTI. O marido destacou o fato de a esposa estar com contenção mecânica devido a agitação psicomotora. Já para a filha, o mais difícil foi ver a mãe em ventilação mecânica invasiva e com sedação contínua.

Sedação e analgesia é uma prática comum em terapia intensiva, especialmente com pacientes submetidos à ventilação mecânica, para assegurar o conforto, promover o alívio da dor e da ansiedade causados pelos procedimentos invasivos (COSTA et al., 2014).

O plano de analgesia e sedação em terapia intensiva deve ser adaptado às necessidades individuais e acompanhado por rigorosa avaliação, a fim de evitar o uso excessivo e prolongado de agentes sedativos (MENDES et al., 2008).

No período que Rosa estava em sedação e ventilação mecânica invasiva o marido e a filha contaram a dificuldade de se comunicar, não sabendo como agir.

E às vezes ela abria o olho, e o doutor dizia pode conversar com ela, que ela te ouve, mas não vai te responder e aí eu conversava, e ela fazia algum sinalzinho, às vezes dava uma apertada na mão. (Gabriel, marido)

E ela ficou sete dias em coma, e a gente conversava com ela. A doutora disse que ela escutava, mas eu vi que quando eu falava na Mariana (neta) dava alteração nos batimentos e na respiração, e as gurias (técnicas de enfermagem) me diziam procura não falar nela, que ela se altera muito. (Graça, filha)

Nota-se nos depoimentos a necessidade que os familiares tinham em se comunicar com o membro doente. Quando Rosa estava em coma induzido, o marido e a filha conversaram com ela, tentando contar notícias de suas rotinas e demais familiares.

As oportunidades de interação de familiares com pacientes comatosos são muitas vezes limitadas, e membros da família habitualmente buscam orientações sobre comunicação. Além disso, historicamente, as visitas de familiares à UTI foram consideradas como disparadoras de alterações relevantes em variáveis fisiológicas do paciente, como frequência cardíaca. No entanto, pacientes inconscientes mantêm certo grau de percepção, e incentivar a família do paciente a se comunicar com eles pode fornecer um meio eficaz de estimulação precoce por meio de inúmeras possibilidades (JESUS; SIMÕES; VOEGELI, 2013).

Entrar no ambiente da UTI para visitar o parente gravemente enfermo e deparar-se com fios, telas, monitores, ruídos e pessoas movimentando-se a todo instante impressiona e gera medo, dúvidas e ansiedades, motivo pelo qual o familiar precisa ser confortado (GIBAUT et al., 2013). Neste cenário, é importante que a equipe de enfermagem acolha o familiar do paciente internado, compreendendo seus medos, angústias e aflições, e lhe forneça orientações que o tranquilizem durante a visita (PREDEBON et al., 2011).

Durante a internação na UTI, tanto o paciente como os familiares enfrentam uma das maiores crises em razão de desconfortos gerados pela privação do convívio com o familiar adoecido, a possibilidade de perdê-lo, a mudança na rotina da vida familiar, a carência de informação acerca do estado de saúde do familiar e a necessidade de se adequar às rotinas impostas pela instituição onde se processa o atendimento (GIBAUT et al., 2013).

A resolução de problemas e as estratégias de *coping* são ações e habilidades que a família usa para lidar com os estressores, contornando situações de crise, como a internação de Rosa na UTI. Desse modo, o *coping* é entendido como um esforço específico, no qual cada membro da família ou o próprio sistema familiar opera como um todo, com o objetivo de controlar as exigências com que se deparam, utilizando os recursos de forma a gerir a situação (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M; 1993).

Desse modo, com o intuito de contribuir com a família e minimizando o estresse, os profissionais de saúde carecem utilizar estratégias de comunicação para dar instruções, proporcionar conforto e consolo, expressar compreensão, interpretar, receber informações e realizar diferentes funções e procedimentos (JESUS; SIMÕES; VOEGELI, 2013).

O desconhecimento dos familiares sobre a situação do paciente e do ambiente gera a necessidade de a equipe de enfermagem participar de modo ativo, prestando constantes informações sobre o paciente e o ambiente que o cerca. Logo, entende-se que o objeto de cuidado da equipe de enfermagem precisa ser ampliado, pois parece estar focado somente na condição clínica e diagnóstica do paciente (PREDEBON et al., 2011).

Na fala do marido de Rosa percebe-se a falta de informações durante o horário de visitas sobre a condição de saúde de sua esposa e a necessidade de informações precisas, o que acarretava sentimentos de angústia e preocupação.

A gente só sabia pelo doutor, não sabia quase nada! Chegava lá para visita e ela estava ruim e o doutor assustava mais nós ainda. E vinha embora sempre com aquela preocupação, porque eles não sabiam o que era, como tratar, né? (Gabriel, marido)

A impressão de Gabriel em relação à falta de informações fornecidas pela equipe de saúde deixava-o preocupado, pelo fato que acreditava que a equipe não sabia o diagnóstico de Rosa e como deveria ser o tratamento.

Entretanto, frequentemente os familiares são impedidos de permanecer por muito tempo nas UTIs. E sabe-se que o horário de visitas permitido na maioria dessas unidades é insuficiente para atender as expectativas e necessidades, tanto dos familiares quanto dos pacientes, o que por sua vez os fragilizam ainda mais (FERREIRA et al., 2013).

As visitas eram restritas à quantidade de pessoas e ao tempo de permanência. Assim, o marido conta que ia a todos os horários, e os filhos Graça e Guilherme também, o que acabava não oportunizando tempo de visita a outros familiares.

Eu ia em todos horários de visita. Estávamos sempre juntos, nós três (Gabriel, Graça, Guilherme). (Gabriel, marido)

A gente não podia ficar com ela... era sempre nós três (Graça, Gabriel, Guilherme) que íamos na visita. Quando ela tava na UTI teve muitas brigas, vamos dizer assim, porque os irmãos dela queriam visitar e não tinha horário, porque era só 15 minutos. Como que eles iam vim e tirar meus minutos pra mim ver ela. (Graça, filha)

O marido e os filhos de Rosa relataram que estavam presentes todos os horários de visita na UTI. Neste período, houve desentendimentos na família, pois devido à restrição de pessoas na visita, os demais familiares não tiveram oportunidade de visitar Rosa.

As visitas na UTI são importantes para garantir o mínimo de proximidade entre o paciente e família, pois a vida em conjunto foi separada pela hospitalização. Todavia, não é suficiente permitir apenas a entrada da família na UTI, é necessário prepará-la e acompanhá-la durante a visita, identificando e esclarecendo suas dúvidas, observando as reações e os comportamentos e, especialmente, compreendendo seus sentimentos (GIBAUT et al., 2013).

Portanto, o cuidado de enfermagem na UTI vai além de consentir ou não a visita do familiar, compreende também o estabelecimento de uma relação de confiança e de auxílio. A equipe de enfermagem tem a função de identificar as reais necessidades dos familiares. Quanto mais antecipada for a interação enfermeiro/família, melhor será para os familiares e, conseqüentemente, para o paciente hospitalizado (FRIZON et al., 2011).

Há algum tempo, as visitas eram restritas e até mesmo proibidas, porque se acreditava que os visitantes representavam uma ameaça à saúde dos pacientes, por aumentarem os riscos de infecção. No entanto, alguns profissionais ainda consideram que a família proporciona o aumento do estresse no ambiente e representam um obstáculo no atendimento prestado (FERREIRA et al., 2013).

A filha relatou o período que a mãe estava em isolamento e tinha visitas restritas, devido à infecção.

Depois lá no isolamento não podia receber visita, por causa das bactérias. Era a roupa, luva, máscara, tudo tinha que usa, pra ficar com ela. (Graça, filha)

A filha de Rosa conta sobre os dias em que mãe ficou em isolamento, então o cuidado rigoroso em visitá-la com uso de Equipamento de Proteção Individual (EPIs), o que era desconhecido para familiar.

Entretanto, apesar de existirem opiniões contrárias à presença dos familiares dos pacientes nas UTIs, esta presença é de fundamental importância, pois eles ajudam a captar os dados do contexto de vida e as necessidades dos pacientes, mantêm a interação social e proporcionam uma melhor adaptação do doente na UTI (BRASIL, 2007).

Um dia de manhã eu entrei na visita e conversei com ela. Quando eu conversava com ela, ela se acalmava. As enfermeiras tudo diziam ela te chama de noite, então elas me falaram pede pra ti vim, pode ficar com ela pelo menos um pouco mais. Ela está assim porque está com saudades de vocês. (Graça, filha)

A filha falou sobre o contato com a mãe durante a visita na UTI, em que Rosa se acalmava quando ouvia a voz de sua familiar, e a equipe de enfermagem estava de acordo com sua permanência em um tempo prolongado ao horário de visitas.

Assim, acreditando que a presença do familiar pode induzir a melhora do estado de saúde do paciente, e por consequência contribuir para a sua reabilitação e adaptação à hospitalização, a presença dos familiares em tempo integral nas UTIs traz benefícios e força para o paciente, sendo um fator facilitador ao tratamento, para a equipe e para familiares (BRASIL, 2007).

A restrição ao horário de visitas nas UTIs também se dá pelo fato de que para alguns profissionais e serviços os familiares possibilitam o aumento do estresse fisiológico dos pacientes, e pelo fato da internação proporcionar uma exaustão física e mental nos familiares. Associado a essa perspectiva, soma-se a deficiência das informações, e o desconhecimento da rotina e finalidade das UTIs, o que, em alguns casos, costuma ocasionar nos familiares interpretações errôneas a respeito do ambiente, da assistência prestada e do verdadeiro quadro dos pacientes (FERREIRA et al., 2013).

Eu estava sempre em cima, e as gurias do C. (hospital) acho que pegaram raiva de mim, porque eu estava sempre reclamando de tudo! Porque eu achava ela mal higienizada, porque ela usava fralda, daí eu chegava e ela sempre cagada! Como que não ia pegar uma infecção na urina, e ela já estava urinando pouco, fazendo hemodiálise e tudo! E ela fedorenta, chegava pra dar um beijo e sentia aquele mau cheiro! Aí eu cheguei lá e elas disseram que ela não queria tomar banho. Como que ela não ia querer tomar banho, fazer uma higiene. (Graça, filha)

A filha expôs a situação que encontrou sua mãe durante a visita na UTI, o que lhe sugeriu uma assistência deficitária relacionada a higiene e conforto de Rosa. Nota-se a falta de comunicação com a equipe de enfermagem quando Graça se refere “acho que pegaram raiva de mim”, pois ela estava interessada em saber da assistência prestada pela equipe com sua mãe.

O indivíduo hospitalizado depende, parcial ou totalmente, da equipe de enfermagem para suprir suas necessidades. Os cuidados direcionados a determinadas prioridades dos clientes, como higiene corporal e eliminação vesical/intestinal, envolvem a exposição corporal e a invasão da intimidade. A enfermagem é a profissão que mais mantém contato com o cliente durante a internação, conseqüentemente é a que mais expõe, toca e manuseia o corpo ao implementar a assistência (PUPULIM; SAWADA, 2005).

As estratégias de *coping* familiares fornecem uma base para manter e recuperar o balanço entre as exigências e os recursos. Elas são utilizadas pelas famílias para enfrentarem uma situação de doença, ajudam a diminuir a pressão do estresse criado pela mesma, apoiam na aquisição de recursos suplementares que não tinham sido identificados, envolvem na gestão da tensão associada às novas situações e facilitam a postura de manter otimismo aceitando a situação (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M; 1993).

Neste sentido, a família pode contribuir muito para a recuperação do paciente, mas para que isso aconteça, ela precisa ser orientada sobre as rotinas da UTI e sobre o que está acontecendo com o seu familiar, necessitando sentir-se acolhida, respeitada e, também, cuidada. Razão pela qual é importante permitir sua presença, assegurar-lhe de que estamos ali para lhe ajudar a enfrentar esse momento difícil (SILVEIRA et al., 2005).

Assim, destaca-se a importância do apoio multiprofissional aos familiares de pacientes oncológicos, pois nota-se que a doença abrange, não somente o paciente,

mas toda família, na qual são encontrados os principais cuidadores, que sofrem desde o diagnóstico até a possível cura ou até mesmo a morte de seu familiar.

- Família de João

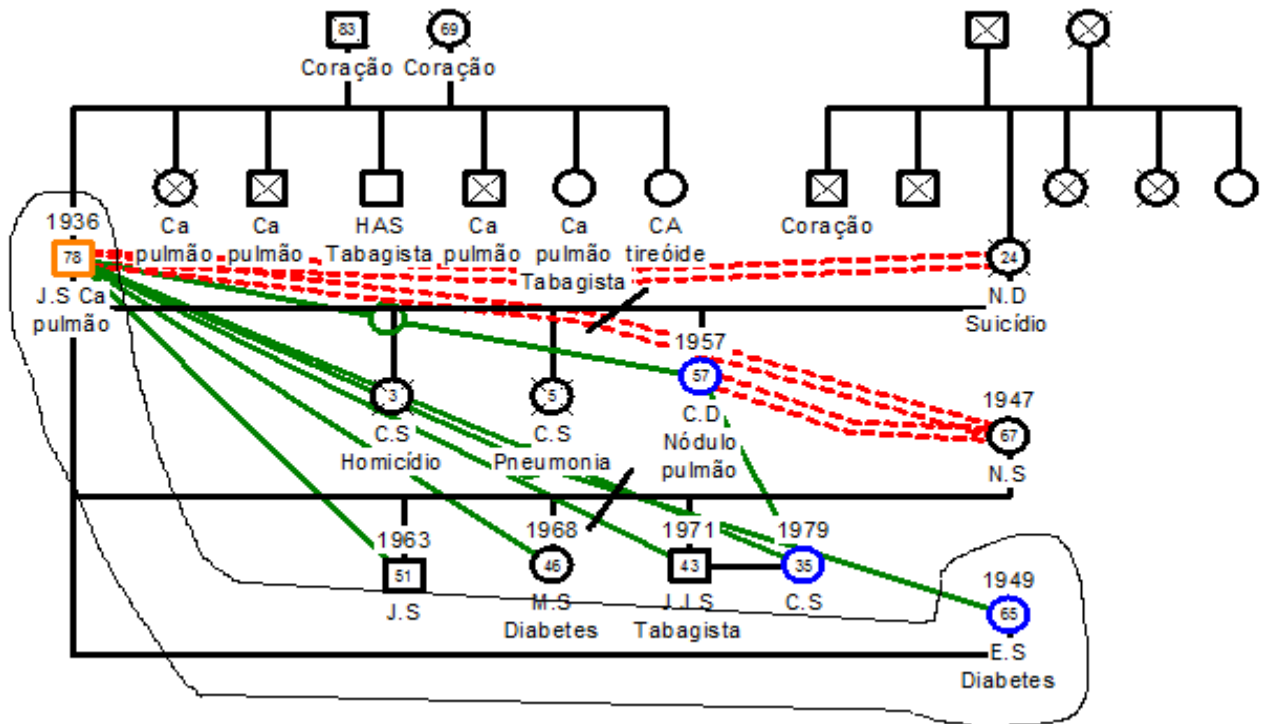


Figura 2: Genograma da família de João

Legenda de relacionamento emocional:

- Amor
- Harmonia
- - -○ Desacordo/conflicto

Legenda:

- Homem
- Mulher
- △ Aborto
- ⊠ ⊗ Indivíduos falecidos
- ○ Casal
- ○ Filhos
- ○ Indivíduos com câncer
- ○ Participantes do estudo

João, 78 anos, branco, casado com Estela, de 65 anos, católico, possui dois filhos e duas filhas vivos e duas filhas falecidas, aposentado, renda mensal de um salário mínimo. João teve dois casamentos anteriores, no primeiro com Nair, que faleceu aos 24 anos de suicídio, teve três filhas, duas falecidas e Catarina de 57 anos. No segundo casamento com Nádia teve dois filhos homens e uma mulher, e no terceiro casamento com Estela não tiveram filhos. João teve diagnóstico de câncer de pulmão em março de 2014, não tinha indicação lobectomia, realizou tratamento quimioterápico. Participou da entrevista de sua esposa Estela.

Catarina, filha de João do primeiro casamento com Nair, 57 anos, branca, divorciada, possui dois filhos, evangélica, ensino superior completo, advogada e corretora de imóveis, renda mensal em torno de quatro salários mínimos.

A entrevista ocorreu em domicílio, sendo recepcionada no escritório, o qual é local de trabalho situado no centro da cidade de Pelotas. Catarina manteve-se com tom de voz tranquilo, no entanto, em alguns momentos ficou emocionada de relembrar situações de sua infância. Diante do gravador, a participante não referiu alguns dados, somente após desligá-lo. A entrevista aconteceu individualmente em média de 90 minutos.

A participante do estudo, Catarina, relata a relação de conflito de seus pais, detalhadamente refere a morte da mãe e de suas irmãs, também deixa exposto seu relacionamento conflituoso com Nádia.

Estela, esposa de João, 65 anos, branca, casada, possui três filhos de um relacionamento anterior, evangélica, Ensino Fundamental Completo, aposentada, renda mensal de um salário mínimo.

A entrevista ocorreu em domicílio na presença de João em média de 60 minutos, casa própria de alvenaria, a qual situa-se em um bairro distante do centro da cidade de Pelotas. A residência encontrava-se limpa e organizada, moram somente ela e o marido.

Cecília, nora de João, 35 anos, branca, casada com Júlio, de 43 anos, não possuem filhos, evangélica, Ensino Médio Completo, comerciante autônoma, renda mensal não informada.

A entrevista ocorreu em seu local de trabalho, que fica junto ao domicílio situado no centro da cidade de Pelotas. O ambiente encontrava-se limpo e organizado, no local moram somente ela e o marido. Cecília foi receptiva com a entrevista, que durou em média 45 minutos; no entanto, contou sucintamente o acompanhamento do sogro.

O primeiro contato com a família foi por meio da Catarina e Cecília, ambas estavam na sala de recepção do Setor de Quimioterapia aguardando João em tratamento, e Estela estava acompanhando-o. Explico aos participantes o objetivo da pesquisa que aceitam participar, marcando um encontro no domicílio de cada um. A primeira entrevista foi realizada com Catarina, a mesma relata fatos ocorridos durante sua infância, momentos marcados em sua memória que tenta superar, expõe seu trauma familiar perante a morte de sua mãe e suas irmãs, e também o relacionamento conflituoso de seus pais. Após, relata o novo casamento de seu pai com Nádia, com a qual não se relacionava bem e após a separação do casal. E também o presente relacionamento de seu pai com Estela, relata que possuem relacionamento estável. Catarina descreve seu relacionamento perante seu pai. (Anotações de campo, 28/08/2014)

A segunda entrevista foi com Cecília, a mesma relata que devido ao trabalho de seu marido ser por meio de viagens. Cecília conta de seu carinho pelo sogro, a mesma acompanha-o em consultas, exames e tratamento quimioterápico. (Anotações de campo, 03/09/2014)

A entrevista com Estela foi realizada juntamente com o mesmo, no domicílio onde residem. Estela conta desde a descoberta da doença de João, o período de internação hospitalar e sua rotina com o tratamento. Não foi possível realizar entrevista com todos participantes. (Anotações de campo, 03/09/2014)

A comunicação do diagnóstico de uma doença pode provocar alterações físicas, emocionais e sociais na pessoa e, frequentemente, se estendem à sua família. Em se tratando de uma doença como o câncer, que ainda tem índice de mortalidade alto, a sua descoberta pode desestruturar a família, pois as alterações provocadas por ela e por seu tratamento são motivos de sofrimento para a pessoa doente e sua família (BARRETO; AMORIM, 2010).

Os familiares contaram o momento de descoberta do diagnóstico de João.

O mais difícil foi saber que o câncer era maligno e não benigno como a gente estava imaginando. Foi bem difícil! Sabe que ele tinha várias partes do corpo com início, né? Esse sim foi o momento que mais no abalou. Mas ele acreditou tanto que para nós foi parecendo mais tranqüilo, mas este foi meu maior medo de tudo. Este foi o pior momento, porque quando tu faz uma biópsia tu fica esperando o melhor, de repente vem o resultado do pior, tu fica meio pensando. (Cecília, nora)

Foi um choque, claro, né, quando tu recebes a notícia que uma pessoa próxima tem câncer! A palavra câncer assusta, eles começam com nódulo, tumor, até você se dar conta do que realmente é. Vem também a expectativa da biópsia, né, se é negativa ou positiva, aquela torcida toda, a primeira foi negativa, agora a segunda deu positiva. (Catarina, filha)

Foi tudo muito rápido! Depois que a gente descobriu isso aí, tu sabe, né? O que é. A gente fica triste de saber que a outra pessoa tem um problema assim. (Estela, esposa)

As falas evidenciaram o medo do diagnóstico de câncer no familiar acometido, e a confirmação trouxe consigo incertezas e inseguranças frente ao futuro da doença.

Os sentimentos de perdas relacionadas com as esperanças, sonhos e perspectivas futuras são responsáveis pelo sofrimento dos familiares. Possivelmente, a associação feita entre o câncer e a morte desperta para esses sentimentos, especialmente em relação aos planos para o futuro, os quais terão que ser desfeitos ou reformulados caso a pessoa vitimada venha a falecer (PEDROLO; ZAGO, 2002).

O tratamento do câncer pode ser realizado mediante várias modalidades terapêuticas, como quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea, em alguns casos estas modalidades podem ser utilizadas combinadas ou não (BRASIL, 2014).

Quimioterapia consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com o objetivo de tratar as neoplasias malignas atuando em nível celular, interferindo no processo de crescimento e divisão, contudo sem especificidade, não destruindo seletiva ou exclusivamente as células tumorais (BONASSA, 2005).

Durante o tratamento quimioterápico podem acontecer alguns efeitos colaterais indesejáveis, como fraqueza, aumento ou perda de peso, diarreia, feridas na boca, queda de cabelos e pelos do corpo, enjoo, vômitos e tonteados (BRASIL, 2014).

Quando mostrou o linfonodo positivo, aí sim a preocupação foi maior e a orientação do médico então foi que não poderia fazer a cirurgia, que teria que fazer a quimioterapia para matar esses pontos positivos e certamente encolhe um pouco, diminui esse tumor que vinha crescendo. [...] ele não teve grande reação. Ele fez na sexta a primeira quimioterapia, e no domingo ele teve desânimo e sono, só. (Catarina, filha)

A gente vem acompanhando as quimioterapias nas sextas e aquele dia após dia, e graças a Deus ele não está tendo nenhum probleminha com a quimioterapia. Ele é muito forte, muito tranquilo, ele aceita muito bem as coisas então não estamos tendo dificuldade nenhuma neste tratamento dele. Ele é bem pra frente, ele se ajuda 100%. (Cecília, nora)

Essas quimioterapias que ele fez não deu nada, ele não teve reação nenhuma, nada, nem ânsia de vômito, nada, nada. Deu muito sono só, mas ele não quis tomar nada (medicamentos receitados pelo médico se necessário) porque ele não teve nada. (Estela, esposa)

As familiares relataram o começo do tratamento quimioterápico cientes da contra indicação cirúrgica, e tranquilas perante seu João, o qual não manifestou reações físicas e psicológicas consideráveis pelas familiares.

Catarina, a filha, contou toda a infância, demonstrando o quanto sofreu com a perda da mãe e das irmãs. O suicídio da mãe de Catarina ficou armazenado na sua memória, associado às brigas frequentes de seus pais, e após este período, a dificuldade de convivência com a madrasta. As mágoas quanto ao pai também diante dos novos relacionamentos, ela manifestou sentir-se abandonada pelo pai diante dos novos irmãos.

Tu não imagina o que eu passei com a morte da mãe, e depois aquela mulher (madrasta) que somente tirou dinheiro dele para os filhos dela. Eu amo muito meu pai, sempre amei, mas antes eu preferi me afastar porque eu não perdoava ele. Mas depois eu fiz o retiro da Igreja que me ajudou bastante. (Catarina, filha)

Na fala, a filha relatou seu momento de superação perante o sentimento de mágoa com seu pai no período da infância, no momento da entrevista demonstrou carinho e perdão pelos fatos ocorridos com a ajuda da religião.

Quando as pessoas se tornam traumatizadas, frequentemente procuram novos sentidos e significados em suas vidas. Um fator decisivo ao desenvolvimento de uma resposta resiliente relaciona-se com a maneira que os indivíduos percebem e processam a experiência (PERES; MERCANTE; NASELLO, 2005).

O sujeito resiliente cultiva as marcas da adversidade que enfrentou. Elas estão presentes em suas lembranças e sentimentos. Sua história permanece em sua memória, mas a pessoa é capaz de se recuperar porque encontra o suporte que a ajuda prosseguir, delineando uma trajetória que, do ponto de vista social e cultural, pode ser considerada positiva (SILVA et al., 2009).

Hoje ele tem exame para ver se houve alteração. Graças a Deus ele não teve grande reação, ele fez na sexta a primeira quimioterapia e no domingo ele teve desânimo e sono, muita sonolência. Para você ver como Deus é maravilhoso, deixou ele sonolento e com desânimo para ele descansar porque ele precisava de repouso. (Catarina, filha)

Nós somos evangélicos, vamos na Igreja, mas o seu João tem muita força assim porque ele acredita na cura dele e ele acredita muito em Deus [...] ele acredita fielmente em Deus, então ele acredita que vai fazer as quimioterapias e a tomografia e não vai ter mais nada. É a fé com certeza que muda 100% da situação. (Cecília, nora)

Tudo veio se encaminhando certo, Deus abençoa a gente de uma tal maneira que foi dando tudo certo. Sem aquele lá de cima a gente não é nada [...] eu tenho muita fé em Deus que ele vai ficar curado disso ai brevemente. Deus já está trabalhando na vida dele. (Estela, esposa)

Os relatos mostraram a crença em Deus dos participantes na certeza da cura de João. As três familiares contaram ser evangélicas, Catarina diz não frequentar a Igreja, já Cecília e Estela iam à Igreja frequentemente. No entanto, todas demonstraram fé em Deus, acreditando no seu poder de interferir na vida de João.

A espiritualidade, independentemente da opção religiosa, favorece a resiliência, sendo evidenciados outros fatores também presentes, como a esperança e o otimismo.

Simão e Saldanha (2012) no seu trabalho enfatizaram estudos de diversos autores, pelos quais se evidencia a importância da correlação da espiritualidade com a resiliência. Aparecendo a espiritualidade como um fator que faz parte da resiliência psicológica como enfrentamento eficaz, que leva os indivíduos por meio do exercício da fé a ter uma perspectiva positiva do futuro, levando-os à busca de novas adaptações e recursos internos de superação das adversidades.

Para cultivar a fé durante o tratamento é preciso força espiritual que leva o indivíduo a acreditar na existência de um ser superior. As vitórias que surgem durante o tratamento, além da motivação para vencer, são atribuídas a sua fé nesta força que é Deus e seu poder de cura (FERREIRA et al., 2010).

Silva (2011) constata no seu trabalho que a espiritualidade é atribuída pela família como fonte de cura e manutenção da saúde. Por ela promover a cura e manter a saúde, é referida como fonte de enfrentamento; e por ajudar a lidar e superar a situação é caracterizada como fonte de conforto, por propiciar o alívio do sofrimento.

Ângelo (2010) no seu estudo relata que o sofrimento no câncer coloca a família no limite da vida, gerando a necessidade de relacionar-se com o Divino. Mediante a análise dos relatos dos membros da família, do sofrimento que experienciam, evidencia que a espiritualidade emerge como um componente gerador de esperança para as crianças e suas famílias, ao mesmo tempo protegendo-os contra o desespero e auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades.

Nos depoimentos dos familiares de João apareceram a insegurança e o medo da filha diante do diagnóstico do pai. Catarina relatou que descobriu nódulos também no seu pulmão, o que a abalou e fez se afastar do pai nos dias que estava triste.

Me apareceu esse probleminha aí no pulmão (nódulos) e depois que eu soube do resultado eu fiquei bem chateada, mais que o pai. Por isso que eu digo que ele está sendo lição de vida para mim, esse otimismo dele, a certeza dele que ele vai vencer, vai curar! Eu tento me espelhar nele. Até me envergonho disso, poxa, eu, a filha. Tinha que ser ao contrário, se ele tem tanta garra pela vida e certeza que o melhor virá, mais do que eu, então ele tem sido um exemplo. E aí eu fiquei muito chateada e vi que eu poderia prejudicar ele porque eu tava triste. (Catarina, filha)

As familiares percebem o quanto Catarina ficou abalada quando descobriu nódulos no seu pulmão.

Eu sempre digo pra Catarina porque ela está com um probleminha que começou semelhante ao dele, né? E a Catarina está muito mais abalada mais depressiva, mais chorona do que seu João que está vivendo este momento, tu entende, porque o problema dela apareceu. Isso não quer dizer que vai acontecer com ela o que aconteceu com ele, porque ele acredita tanto, que o que acaba parecendo que quem está doente é ela e não ele. (Cecília, nora)

A organização perante o cuidado de João mudou quando Catarina acreditava que não tinha condições de acompanhar o pai em algumas consultas, então pediu ao irmão ajuda, o qual não tinha tempo disponível. Desse modo, Cecília, a nora, passou a acompanhar seu João em consultas, exames e quimioterapia.

Eu tive que pedir socorro e aí o que meu irmão fez levou ele a alguns exames. Na verdade eu pedi a minha cunhada porque meu irmão na verdade viaja bastante também, então ela quem levou nas últimas consultas. Aí eu não participei, foi ela quem foi levar ele, então tem coisas que ela sabe mais do que eu, mas o pai sabe tudo também. (Catarina, filha)

A gente vem acompanhando as quimioterapias nas sextas e aquele dia após dia e graças a Deus ele não está tendo nenhum probleminha com a quimioterapia ele é muito forte muito tranquilo. (Cecília, nora)

Percebe-se assim a mudança nos papéis de cada familiar diante da doença, ficou estabelecido entre os membros a modificação necessária para o sucesso familiar diante do cuidado de João.

Quando a família consegue responder às exigências que lhe são impostas, utilizando todos os recursos que tem ao seu alcance, desenvolve todas as mudanças necessárias para recuperar a estabilidade funcional e a satisfação familiar. A adaptação efetiva ocorre quando há mudanças nos papéis e nos padrões de funcionamento (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

O enfrentamento da doença leva a família a redefinir sua rotina para conviver com a doença e as implicações dela decorrentes. A dinâmica familiar é complexa e cada membro assume um papel e interpreta, segundo sua percepção, as características do jeito de ser família (MOTTA et al., 2011).

O estresse familiar ocorre quando alguns fatores obrigam a família a determinadas mudanças. Estes vão depender da própria família, do problema, do elemento que foi atingido, das repercussões da doença, mas também da necessária reestruturação familiar, sobretudo no domínio das relações interpessoais. Em consequência disso, aparece a necessidade de adaptação da família para dar resposta a esta nova situação. Assim, uma doença grave traz uma série de imposições e de alterações para a família, que interferem com a forma de viver sua rotina (PEIXOTO; SANTOS, 2009).

Diante dessa situação, as participantes relataram que os cuidados com João ficaram restritos a elas, já que os outros filhos não moravam na cidade, os cuidados ficaram com a esposa, Catarina e Cecília.

Então tem sido minha cunhada ou eu e a esposa junto, também, sempre. (Catarina, filha)

Quando ele estava internado quem ficava diretamente com ele era a dona Estela, sempre, ela nunca se afastava dele. Os horários que eu ia era sempre ao meio-dia e à noite, sempre nesses horários que a gente sempre ficava uma hora, uma hora e pouco, que era o tempo de visita. Mas assim, quem realmente ficou todo tempo lá e deu toda assistência pra ele foi a dona Estela, ela sim nunca arredou de lá. A Catarina dormiu lá somente uma noite. (Cecília, nora)

Eu fiquei todo tempo lá, a Catarina que dormiu uma noite, mas depois eu disse eu não vou em casa mais para dormir, porque eu não dormi, queria dar aquela cochilada, mas não conseguia porque minha cabeça estava lá. Eu tirei 21 dias lá só saía para comprar umas coisinhas, eu sempre na volta dele, eu me sinto muito feliz de eu poder ajudar ele. (Estela, esposa)

Pode-se observar o quanto o cuidado fica reservado principalmente a esposa, Estela, a qual acabou se dedicando totalmente ao tratamento do marido. A esposa contou todos os dias de hospitalização que ficou junto ao marido, e principalmente sua preocupação quando se afastou do mesmo em uma noite.

Muitas vezes, a família desenvolve formas e valoriza ou aceita um conjunto de valores, papéis, prioridades e expectativas às quais compõem o esquema familiar individual. Este nível de avaliação apresenta-se relevante no sentido de promover a congruência entre o esquema familiar e os padrões de funcionamento estabelecidos pela família. O sentido de congruência é estabelecido quando existe perseverança, negociação, empenho e responsabilidade entre os elementos da família (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M; 1993).

Neste entender, evidencia-se que as condições que o cuidador está submetido para prestar os cuidados ao familiar implicam em uma sobrecarga de atividades, relacionada à assistência ao doente e ao fato de não poder usufruir da vida diária em virtude da falta de tempo livre para descansar e dedicar-se a realizar outras tarefas (SALES et al., 2010).

Eu já tinha emagrecido com as coisas que tinham acontecido antes na família, mas depois, com as coisas do hospital, lá a gente fica preocupada, né? Eu já tinha perdido mais de 8kg, eu fiquei enrugada, claro, eu já estou com 67 anos, né, mas isso aí passa, se Deus quiser, ele vai ficar bom. (Estela, esposa)

Neste período de internação hospitalar de João, a esposa relatou seu emagrecimento e sua dedicação ao cuidado, acreditando ser uma fase que iria passar. Neste relato percebeu-se também o sofrimento prévio com perda de sua

mãe e irmã, a mesma confortava-se com o entendimento de que morte era para todos os seres humanos.

O emergir de uma situação de saúde/doença, tanto a pessoa quanto a sua família afeta a sua estabilidade e conseqüentemente a saúde da própria família. A família vê-se confrontada com a necessidade de desencadear estratégias de *coping* eficazes de forma a minimizar as repercussões causadas tendendo novamente para o equilíbrio. A forma como os doentes e seus familiares analisam e interpretam a transição pela qual estão passando no seu estado de saúde/doença está diretamente relacionada com a sua qualidade de vida (PEIXOTO; SANTOS, 2009).

Frente a essa realidade, é necessário levar a família a perceber que há alguém que se interessa por eles, que os respeita, elogia, não os deixando esquecer que fazem parte de um grupo, que se deve apoiar e valorizar o entendimento entre todos. Carece ainda levar a família a analisar as suas conquistas e proporcionar-lhe apoio no sentido desta não só receber, mas também, como é óbvio, ter um papel ativo, participando e tomando as decisões (MCCUBBIN, M; MCCUBBIN, H; 1993).

A esposa Estela conta sobre o relacionamento com os profissionais da saúde durante a internação hospitalar de João.

Durante a internação nós fomos muito bem atendidos, foi tudo muito rápido depois que a gente descobriu isso aí deixo lá muitas amizades, os médicos e as enfermeiras, tudo um amor de pessoa, sabe? (Estela, esposa)

A relação entre familiar e equipe de saúde foi benéfica ao tratamento de João, pois a esposa considerou um bom atendimento fornecido pela equipe, e além desse aspecto acreditou que fez amizades com alguns profissionais.

O enfermeiro deve ter um papel interventivo nesta família cuidadora, no sentido de ajuda-lá a adaptar-se às mudanças, facilitar a comunicação, aumentar a tomada de decisão, promover o *coping*, e reduzir a tensão do papel de cuidador. A relação entre enfermeiro e família deve ser estabelecida de tal forma que esta consiga exprimir as suas inquietações e sentimentos, para que os profissionais de saúde em conjunto com a família identifiquem os problemas e construam um plano de intervenções que atenda às necessidades de todo o grupo familiar (PEIXOTO; SANTOS, 2009).

- Família de Nina

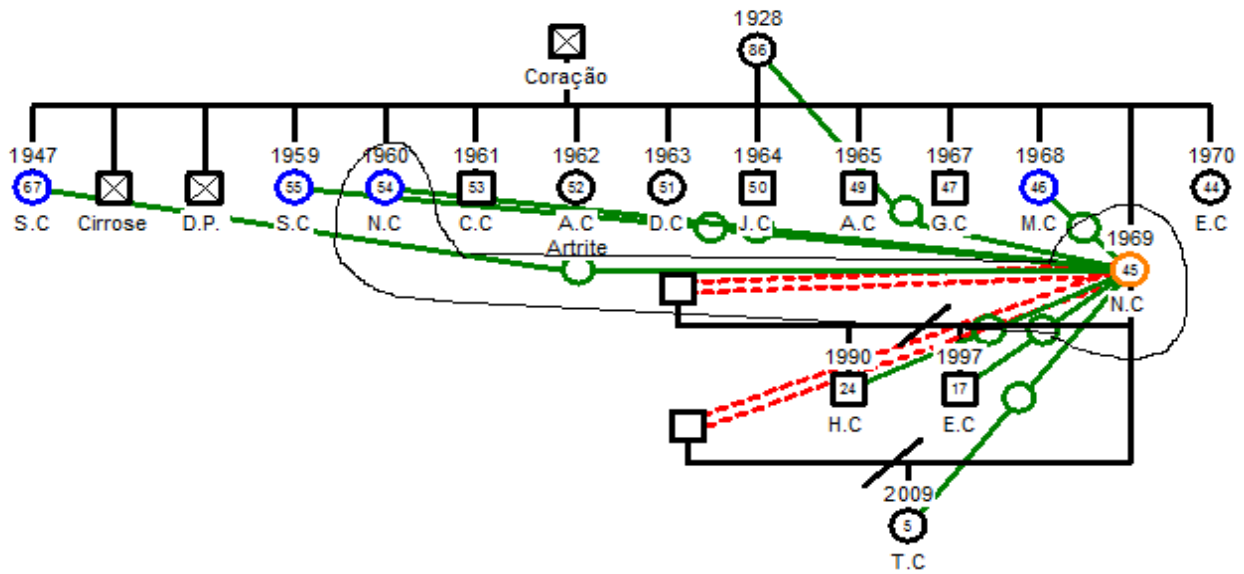


Figura 3: Genograma da família de Nina

Legenda de relacionamento emocional:

- Amor
- Harmonia
- Desacordo/conflicto

Legenda:

- Homem
- Mulher
- Aborto
- Indivíduos falecidos
- Casal
- Filhos
- Indivíduos com câncer
- Participantes do estudo

Nina, 45 anos, branca, solteira, possui três filhos, Henrique, de 24 anos, e Edegar, de 17 anos, de seu primeiro companheiro, e Tatiana, de 5 anos, do seu segundo companheiro. Católica, Ensino fundamental incompleto, renda mensal provia do bolsa-família, reside em Bagé. Morava com sua irmã Neusa, relatou ser temporário enquanto está em tratamento do câncer. Nina foi diagnosticada com câncer do colo do útero em maio de 2014 e realizou tratamento quimioterápico e radioterápico. A entrevista foi em conjunto com suas irmãs Sandra, Neusa e Maria.

Nina possui sete irmãs, quatro irmãos e dois irmãos já falecidos, um de cirrose e outro não mencionado motivo, seu pai faleceu de doença cardíaca. A mãe de Nina cuida de Tatiana, de 5 anos, pois Nina não está em condições de morar com a filha. Seu filho Henrique é casado e trabalha durante o dia, e Edegar também trabalha durante o dia, os mesmos não tinham disponibilidade de participar das entrevistas.

A participante referiu que há problemas na família com tabagismo, alcoolismo e depressão em alguns membros, não sendo identificados.

Sandra, irmã de Nina, 67 anos, branca, casada, possuía dois filhos vivos e um era falecido, cristã praticante, Ensino Fundamental Incompleto, do lar, aposentada, renda mensal de um salário mínimo.

A entrevista ocorreu no domicílio de Neusa, pois Sandra morava com o marido e os filhos no mesmo bairro da casa de Neusa. Durante a entrevista, mostrou-se receptiva, com tom de voz calmo, em diversos momentos relatou sua crença em Deus e a esperança da cura de sua irmã Nina. A entrevista foi em conjunto com Nina, Neusa, Maria e Sandra e durou em média 90 minutos.

Sara, irmã de Nina, 55 anos, branca, viúva, possui um filho, Testemunha de Jeóva, Ensino Fundamental Incompleto, pensionista, renda mensal de um salário mínimo.

A entrevista ocorreu em seu domicílio, casa própria de alvenaria, localizada em um bairro distante do centro. A residência, na qual morava sozinha, estava de aparência pouco suja, sem saneamento básico, condição de vida precária. Sara demonstrou-se receptiva, logo no começo da entrevista mostrou-se chorosa, referiu sentimentos como preocupação, medo e angústia. A entrevista ocorreu individualmente e durou em média 90 minutos.

Neusa, irmã de Nina, 54 anos, branca, casada, tinha uma filha, católica, Ensino Fundamental Incompleto, do lar, não possuía renda mensal.

A entrevista ocorreu no domicílio, casa própria de madeira, localizada em um bairro distante do centro, de acesso difícil. A residência encontrava-se suja e desorganizada, sem saneamento básico. Moram ela, o marido, a filha e um neto. Durante a entrevista mostrou-se pouco receptiva, diversos momentos saiu do local da entrevista e retornou com as demais participantes. A entrevista foi em conjunto com Nina, Sandra, Maria e Neusa e durou em média 90 minutos.

Maria, irmã de Nina, 46 anos, branca, solteira, não possuía filhos, não referiu religião, Ensino Fundamental Completo, não possui trabalho estável e renda mensal variável.

A entrevista ocorreu no domicílio de Neusa, pois Maria morava sozinha em outro bairro da cidade. Durante a entrevista mostrou-se receptiva, com tom de voz alto e demonstrou preocupação em relação ao estado de saúde de sua irmã Nina. A entrevista foi em conjunto com Nina, Sandra, Neusa e Maria e durou em média 90 minutos.

O primeiro contato familiar foi com sua irmã Sara, que a acompanhava no tratamento no Setor de Quimioterapia. Entrei em contato com ambas, expliquei o objetivo da pesquisa e convidei-as para participar, elas aceitaram e então agendamos um encontro no domicílio. No dia agendado fui até o domicílio de Sandra, onde estavam Nina, Neusa e Maria, a entrevista foi realizada em conjunto com todas participantes. Expliquei a todas os objetivos da pesquisa e comecei a entrevista. As irmãs começaram a falar do suporte oferecido a Nina, apesar de enfatizarem que quem realmente acompanha Nina é Sara. Durante a entrevista, Nina se manteve quieta, poucas vezes falava alguma coisa quando solicitada, ficou nítida sua apreensão e angústia. No mesmo dia, fui até o domicílio de Sara, ao chegar explico novamente os objetivos da pesquisa. A mesma encontrava-se triste, durante toda entrevista permaneceu emocionada e por várias vezes chorosa. Sara enfatiza em sua entrevista a preocupação com o estado de saúde de sua irmã Nina e também com sua condição financeira, relatou momentos da rotina do tratamento, o qual vem acompanhando diariamente. (Anotações de campo, 02/09/2014)

As famílias são subitamente surpreendidas com o diagnóstico e, quase ao mesmo tempo, informadas sobre o prognóstico reservado dessa enfermidade que acaba gerando mudanças inesperadas na rotina de vida, e que se inicia com o diagnóstico, depois o tratamento, chegando ao desfecho imprevisível (cura ou morte) (MONTEIRO et al., 2008).

A partir do diagnóstico de câncer tem a trajetória de um tratamento incerto, doloroso e prolongado para o paciente, que choca a família e, muitas vezes, afasta os amigos e fragiliza os planos futuros (ROSSATO et al., 2013).

Os sentimentos que surgem de tristeza, indignação e angústia geralmente são decorrentes do significado do câncer, como uma doença estigmatizante, que traz o sofrimento, que é mantido no pensamento da pessoa, e assim o sentimento de medo perante a morte torna-se cada vez mais presente, em suas diversas fases, desde o diagnóstico até o tratamento (GUERRERO et al., 2011).

Destarte, passa a existir um conflito emocional que envolve não somente a pessoa doente, mas toda a família, pois a doença tem representação simbólica, moral, social e psicológica, levando consigo uma carga de sofrimentos e expectativas das mais variadas (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

No relato das irmãs de Nina pode-se observar a reação quando receberam o diagnóstico de Nina, os sentimentos presentes foram de desespero, angústia, mas também de esperança e apego com Deus.

No início eu entrei em pânico, só não desabei porque a gente pensa em Deus, porque ele é maior. Se ele trouxe esse problema, se a gente tem essa dificuldade, a gente tem Deus para ajudar! Deus não abandona seus filhos, ele te dá força para tudo. (Sara, irmã)

Eu tive uma crise porque eu conversei com o médico e sabia, daí é pior. (Maria, irmã)

Foi um choque pra mim, mas também nem tanto porque eu já tinha esperança. Aí as gurias me contavam as coisas e me abalava, mas eu ia para a casa reza e passava já. (Sandra, irmã)

Foi um choque para todas nós (irmãs). (Neusa, irmã)

No momento de descoberta do câncer de Nina, as familiares sentiram-se abaladas e em “estado de choque”; no entanto, buscaram forças em Deus para apoiar a familiar acometida pela doença.

Em virtude dos pacientes oncológicos necessitarem de uma ajuda contínua em sua vida diária, comumente um dos familiares se encarrega dessas atividades, dedicando-se por um longo período a esses cuidados. Em muitos casos, ao receber o diagnóstico de câncer de um ente querido, toda a estrutura familiar sofre alterações, principalmente o membro que se dedicará aos cuidados do paciente (VOLPATO; SANTOS, 2007).

Em alguns casos o familiar não se sente preparado para esta função, mas como a decisão envolve todo o conjunto familiar, este influencia na decisão de quem vai cuidar, ou até impõe essa função a quem a família julgar mais apto ou disponível. Em outros casos, o familiar assume a função de cuidador por não existir outra opção dentro do núcleo familiar, nem fora dele (BAPTISTA et al., 2012).

A Sara tem dado uma mão extraordinária para ela, porque, assim, ela é só, né? Não se envolve com os filhos nem marido, então para ela é mais fácil...Ela que faz essa função de levar e trazer ela tem toda essa disposição. E a minha irmã, a Neusa, ajuda muito, ela também cuida bastante. A gente fica muito feliz de a Sara estar podendo fazer isso por ela. (Sandra, irmã)

Na verdade, assim, quem está acompanhando ela é a Sara e a Neusa também. (Maria, irmã)

Ela (Sara) deu uma baita mão pra nós. (Neusa, irmã)

Sou eu quem levo (quimioterapia e radioterapia) ela, né? Eu queria ser útil para ela, mas não dessa maneira, né?(Sara, irmã)

O depoimento das irmãs demonstrou como a família vem se organizando no cuidado de Nina. Assim, na organização familiar coube à Sara o papel de cuidadora principal, uma vez que ela e as irmãs entendiam que ela possuía disponibilidade, pois não tinha marido e nem filhos para cuidar. Assim, Sara se reconhecia com disposição para ajudar e ser útil para a família.

O cuidar de um membro familiar, muitas vezes, desencadeia nos cuidadores sentimentos de tensão e medo, pois, por falta de conhecimento e por fragilidade emocional, eles vivenciam situações difíceis na tarefa de cuidar (FALLER et al., 2012).

Eu não sei o que vou fazer, me desculpa (choro), eu só queria que tudo terminasse, sabe? Eu não sei mais o que vou fazer para ajudar ela, é a primeira vez que eu enfrento sabe eu não sei como fazer para ajudar ela, eu não tenho sabedoria para poder ajudar ela. (Sara, irmã)

Sara demonstrou seu momento de fragilidade emocional por meio do choro, sentia-se impotente para ajudar Nina, afirmava a falta de conhecimento perante a doença e assim ficava preocupada com o futuro da irmã.

O enfrentamento da doença leva a família a redefinir sua rotina para conviver com a doença e as implicações dela decorrentes. A dinâmica familiar é complexa e cada membro assume um papel e interpreta, segundo sua percepção, as características do jeito de ser família (MOTTA et al., 2011).

A relação entre as atividades inerentes ao ato de cuidar e o nível de dependência dos enfermos, que conforme a particularidade de cada doença ou situação que leve à incapacidade exige diferentes formas de capacitação, orientação e acompanhamento do familiar cuidador, com a finalidade de preservar sua saúde e garantir o adequado desempenho de sua função (BAPTISTA et al., 2012).

Agora amanhã minha irmã vai levar ela, mas eu não estou cansada, eu não me importo de levantar cedo nem nada. Mas, sabe, agora está no finalzinho, porque quando tem mais gente pra ajudar melhor. Porque eu já estou toda hora toma um golinho de água, come uma coisinha aí. No fim eu sou a chata sempre, então vou deixar isso pra minha irmã um pouquinho uns 3 ou 4 dias, depois segue comigo, é lógico. (Sara, irmã)

Eu acredito que quem vai precisar de apoio, assim, depois, vai ser a Sara, porque não é fácil, porque tu sofre vendo uma pessoa assim, né? E aí tu não tem com quem conversar, não tem com quem desabafar e tem que ser forte para ajudar a pessoa. (Neusa, irmã)

Nem sempre os familiares percebem seu desgaste físico e emocional, assim foi evidenciado na fala de Sara que não confirmou seu cansaço, porém foi compreendido quando almejou se afastar por uns dias do tratamento. A participante Neusa acreditava que Sara precisará de apoio devido seu acompanhamento no tratamento de Nina.

Agora a mana (Sara) está mais ocupada, né? Sai mais de casa, porque ficar só em casa é estressante. (Maria, irmã)

A doença da mana ajudou a Sara, né? Ela mudou muito, era sempre nervosa agora ela está mais calma, mais tranqüila. (Sandra, irmã)

As irmãs não perceberam este desgaste de Sara, ao contrário: Maria notava como uma ocupação para a irmã que somente ficava em casa, e Sandra acreditava que a irmã estava mais tranqüila após acompanhar Nina no tratamento.

O ser humano vive num contexto social em que a família é sua rede de suporte mais próxima, e assim, cuidar da saúde de seus membros tem sido uma prática comum. Também é verdade que as famílias começam a enfrentar as alterações do cotidiano quando entendem seus problemas, percebem seu papel, avaliam seu desempenho com o doente e incorporam estratégias na busca de amenizar dores, proporcionar maior conforto ao outro e evitar riscos de complicações da doença (FALLER et al., 2012).

As irmãs relataram as suas preocupações em relação ao estado de saúde de Nina, perceberam seu emagrecimento, fraqueza e inapetência alimentar.

A gente não tem resultado, ela está fraquinha, ela sente dor, ela não se alimenta, é isso aí Sei lá eu todos os dias levo uma coisinha diferente e ela não come. A radioterapia deixou ela queimada e a quimioterapia deixa ela com náusea e não consegue comer e tem dor de barriga. Todas as coisas que não é normal um ser humano sentir ela sente. (Sara, irmã)

A gente quer ver ela forte, né? Tu faz uma coisa, faz outra, mas não adianta nada, ela não aceita, o estômago dela não aceita. A Neusa cozinha pra ela, faz tudo as coisas pra ela..em que deixar ela comer de livre e espontânea vontade, quanto mais força é pior. Radioterapia todos os dias e a quimioterapia uma vez na semana, por isso tem cansaço esse ir e vir..passa as tarde lá. Eu chego a sonhar o dia que isso acabe para ela ter tranquilidade, ter um pouco de paz! (Maria, irmã)

É assim, devido esses tratamentos tu vai enfraquecendo e depois tu recupera. É muito cansativo para ela...claro, ela precisa repousar (Sandra, irmã)

Ela tem muita fraqueza, ela sai aqui da sala e vai pro quarto, deita e não tem vontade de se levantar. (Neusa, irmã)

Compreende-se nestes relatos a preocupação das irmãs de Nina diante das reações sofridas com o tratamento. As familiares não entendiam os sintomas que Nina demonstrava; no entanto, tentavam acreditar na recuperação, principalmente ao término da quimioterapia e radioterapia.

A existência de novas pesquisas continua no sentido de desenvolver novos agentes, porém a ênfase maior reside na descoberta de substâncias análogas às já conhecidas, com efeitos tóxicos menos agressivos. Além da redução dos efeitos colaterais como náuseas, fadiga, irritação e os riscos de infecção devido à imunossupressão. Tais avanços refletem na busca da qualidade de vida do paciente que, muitas vezes, no processo terapêutico apresentam desconfortos físicos,

emocionais, espirituais, econômicos e sociais (SILVA; ALBUQUERQUE; LEITE; 2010).

No estudo de Silva, Albuquerque e Leite (2010) foi constatado que entre os efeitos físicos da quimioterapia, a fadiga é o mais prevalente sintoma reportado e fonte de elevado estresse para as pacientes. Sendo esse sintoma definido como uma persistente e subjetiva sensação de cansaço, relacionado à doença ou ao seu tratamento, que interfere no desempenho das atividades usuais.

A fadiga pode ser acompanhada ainda por queixas de falta de energia, exaustão, perda de interesse por atividades anteriormente prazerosas, fraqueza, dispnéia, dor, alterações de paladar, prurido, lentidão, irritabilidade e perda de concentração (MENEZES; CAMARGO, 2006).

O efeito colateral da radioterapia mais comum é a queimadura da pele na área irradiada, semelhante a uma queimadura solar importante, a pele fica avermelhada ou escurecida, pode ocorrer coceira, certa dor local, descamação. Estes efeitos tendem a melhorar ao longo de várias semanas ou até meses após o término da radioterapia. Esses efeitos tendem a ser exacerbados nos casos em que a quimioterapia e radioterapia são aplicadas simultaneamente (SILVA et al., 2014).

Dentre os efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia, Nina refere às familiares a dificuldade na visão, o que preocupa suas irmãs.

Eu sou impotente, não consigo tirar a dor dela, agora ela está com medo de ficar cega. Aí ela me diz “maninha, eu não quero ir, eu sinto dor” e ontem de manhã mesmo ela chorou muito, muito, e por isso que hoje eu estou em desespero porque ela disse que acha que está ficando cega, isto está me preocupando [...] Domingo foi um desespero para mim porque ela se trancou no banheiro e começou a chorar e eu bati, bati umas 4 vezes e nada, e daí eu tive que ameaçar ela “maninha, eu vou arrombar esta porta”, aí ela abriu e eu vi que fazia muito tempo que ela estava ali chorando. (Sara, irmã).

Tu já viu muitos casos né? Deixa eu te perguntar: Esse tratamento pode afetar a visão? Que tu acha? Essa magreza da mana é normal? (Maria, irmã)

As irmãs Sara e Maria relataram a preocupação com a queixa de Nina em relação à perda da visão. Sara conta o dia em que Nina chorou, relatando à irmã o medo de perder a visão, o que ocasionou o sentimento de desespero em ambas. Maria questionou a pesquisadora sobre suas dúvidas, deixando transparecer sentimentos de preocupação e a falta de conhecimento.

Como Sara acompanha Nina no tratamento, tanto quimioterápico quanto radioterápico, sente junto com a irmã os anseios relacionados à rotina diária. Diversas vezes, Sara relatou consultar tanto profissionais da saúde quanto outras pessoas acometidas pelo câncer, para saber da situação de saúde de Nina.

Eu pergunto para os médicos e eles dizem que é isso mesmo, que ela tem que sair do tratamento para ficar forte [...] Ontem eu falei com as enfermeiras, e elas disseram que era normal, que era isso mesmo, que ela está bem. Hoje eu vou tentar falar isso pro médico dela lá. E ela se queixa pra mim sempre e como que eu vou fazer? Ontem eu perguntei para as pessoas que já passaram por isso...a dona F. disse que é assim mesmo e também está com problema de visão ela, não conhece as pessoas, daí ela disse que a equipe médica dela falou que depois de 6 meses volta tudo ao normal. (Sara, irmã)

A ausência de informações para situar o cuidador sobre a evolução da doença e os cuidados necessários gerou incerteza e insegurança quanto ao que poderia ou não ser feito. A falta de notícias estabeleceu uma dificuldade, tanto para o desempenho de atividades que demandavam conhecimento e habilidade quanto para as ações rotineiras.

Quando a família resiliente se confronta com uma situação de doença tenta conseguir colaboração e procura a informação necessária tendo como objetivo o tratamento da mesma (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

A equipe médica muitas vezes não sana as dúvidas do paciente e sua família, deixando ambos com preocupação diante do futuro incerto. Sara relatou um dia do tratamento suspenso de Nina, porém não foi explicado o motivo, o que causou aflição na familiar.

Aí tiraram a quimioterapia de sexta e não me explicaram o porquê, então a gente fica na expectativa, não sei se é porque ela está muito fraca, ninguém informou nada. (Sara, irmã)

No relato ficou evidenciado a necessidade de Sara por informação do motivo de suspensão da quimioterapia. Portanto, a equipe precisa estar comprometida com o paciente e a familiar, fornecendo orientações sobre o tratamento disponibilizado a Nina.

A família carece receber informações quanto aos cuidados do membro doente (SANCHEZ et al., 2010). Considerando que a família é a responsável pela continuidade do cuidado no âmbito domiciliar, cabe a ela enfrentar as implicações da doença, o que muitas vezes ocorre sem ter sido esclarecida de maneira satisfatória sobre os cuidados que deve realizar (VIEIRA; MARCON, 2008).

Para proporcionar o cuidado a família necessita de recursos, um deles é o financeiro. Quando há dificuldade financeira, como relatado nos depoimentos de Sara e Sandra, o cuidado pode ficar comprometido, uma vez que este recurso interfere no tratamento.

Graças a Deus eu consegui um motorista da prefeitura, seu W. é uma pessoa muito boa, ele leva e traz a gente, ele é muito bom pra nós não tenho queixa. Eu não podia pagar o táxi todos os dias e de ônibus como que vamos voltar com ela tão fraquinha, né? Não tem condições e pra gente que não tem condições é difícil mesmo. Eu tenho esse medo se eu não aposentar ela eu sei que dali 2 ou 3 meses ela vai está trabalhando para prover o sustento pra filhinha dela porque a nossa vida é assim sempre foi assim, tu entende? Eu não sei te explicar de outra forma, esse é meu medo, porque o serviço dela não é fácil é cuidar de pessoas de idade e fazer limpeza. (Sara, irmã)

Ninguém é rica, a gente é tudo pobre, então tem que ir se ajudando umas às outras o resto a gente entrega pra Deus. (Sandra, irmã)

Evidencia-se a dificuldade financeira diante do tratamento de Nina, Sara relatou que para levar a irmã em consultas, exames, radioterapia e quimioterapia conseguiu ajuda de transporte por meio da Prefeitura Municipal, ainda contava que está tentando a aposentadoria para a irmã, devido no momento sua única renda ser a bolsa-família. Sandra relatou que ninguém da família tem maiores condições financeiras, por isso todos membros vem se ajudando.

A doença pode gerar problemas financeiros à unidade familiar, pois, embora o Sistema Único de Saúde (SUS) ofereça tratamentos e medicamentos gratuitos para o paciente com câncer, há gastos para ter uma alimentação saudável, para a locomoção, principalmente quando o paciente está em tratamento, além de conforto e lazer para uma melhor qualidade de vida (ROSSATO et al., 2013).

Além desses aspectos, a falta de recursos financeiros pode prejudicar a manutenção diária do paciente com câncer, de seus familiares e de seus compromissos, principalmente quando há a necessidade de gastos extras com transporte, medicações e outros. Os pacientes devem reconhecer e exigir os benefícios a que tem direito, podendo estes ser indispensáveis na sustentação do indivíduo e de sua família e que possibilitam o custeio das necessidades e dos gastos que surgem em decorrência do tratamento (BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011).

Para Marcon et al. (2002), a dificuldade financeira é vista como um problema sério e constante pela família durante o tratamento. Sendo assim, o setor financeiro interfere significativamente no processo de cuidar no domicílio e atua como limitante na melhoria das condições à saúde de seus membros.

Ainda as participantes falaram que o tratamento começou devido à ajuda financeira de uma das irmãs, com a realização de um exame particular.

A nossa irmã que tem mais condições que pagou para ela fazer um exame para ela conseguir rápido. (Sara, irmã)

Um médico empurrando pro outro, e aí foi que minha irmã mais velha pagou um exame, que daí começou o tratamento. (Maria, irmã)

A nossa irmã mais velha ajudou muito, também. Ela providenciou o médico e pagou um exame. (Neusa, irmã)

As participantes contaram sobre o começo do tratamento quando uma das irmãs pagou um exame que era necessário, ficou notável a necessidade de recurso financeiro em algum momento do tratamento para agilizar seu início.

A questão econômica da família fica comprometida, uma vez que as pessoas precisam se afastar do trabalho para realizar o tratamento ou cuidar do familiar doente. Além disso, o câncer é uma doença cujo tratamento é imensamente custoso e, mesmo com a cobertura do Sistema Único de Saúde, sempre há despesas extras (FERREIRA et al., 2010).

Para Buetto, Zonobe e Zago (2011) além do sofrimento físico, psicológico, ansiedades, angústias, tratamentos agressivos e mutilantes ocasionados pelo câncer, o recurso financeiro também integra esses fatores no que tange a sobrevivência ao câncer. Este fator pode ser agravado pela falta de conhecimento e orientações adequadas ao paciente e sua família sobre os seus direitos legais.

Desse modo, a etapa do tratamento provoca modificações na dinâmica familiar e necessidade de constantes adaptações ao novo momento de suas vidas, o que pode, muitas vezes, deixar a família em situação de vulnerabilidade, principalmente, diante da dificuldade financeira e da interrupção dos projetos familiares (ROSSATO et al., 2013).

A vulnerabilidade traduz a capacidade que a família tem para se adaptar à nova fase da vida, dependendo de fatores psicossociais que intervêm na reação ao estresse. É entendida como uma circunstância frágil interpessoal e de organização da família e é determinada pela acumulação de exigências à unidade familiar, tais

como problemas financeiros, de saúde e mudanças de trabalho dos membros da família e também aos problemas inerentes ao estágio do ciclo de vida em que a família se encontra (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

Portanto, percebe-se que a família passa por circunstâncias divergentes e vai atribuindo significados à fase experienciada ao longo da trajetória da doença. Neste contexto, enfrenta e reage a situações que ela não estava preparada, por esse motivo a enfermagem necessita estar capacitada para auxiliar, orientar e apoiar o doente e sua família no tratamento do câncer.

6.2 Fatores de estresse e adaptação para a resiliência da família

Nesta temática é apresentada a adaptação da resiliência familiar frente os elementos estressores evidenciados pelos familiares. É necessário lembrar que cada família é singular e passa diferentemente pela situação da doença oncológica, a fim de adaptar-se à nova condição.

Compreende-se como elementos estressores as exigências colocadas à família, capazes de provocar mudança no sistema familiar. Estas mudanças podem afetar o bem-estar da vida familiar, mas também a relação entre os diferentes elementos, as metas, os padrões familiares pré-estabelecidos e os valores da família (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

-Família de Rosa

A família de Rosa apresentou fatores de estresse diante da mastectomia bilateral, alopecia de Rosa, complicação com cateter de portocath, o que acarretou longo período de internação hospitalar, principalmente na UTI.

Como o ambiente de UTI é permeado de rotinas hospitalares diferenciadas, a família encontrou dificuldades com o distanciamento no cuidado a Rosa, ficando este exclusivamente com a equipe de saúde.

Porém, mesmo com os acontecimentos inesperados, a família foi capaz de superar este período de sofrimento em conjunto, e desse modo os participantes relataram a importância do apoio e da união entre os familiares.

-Família de João

A família de João apresentou fatores de estresse com a descoberta do diagnóstico de câncer, período de internação hospitalar e tratamento quimioterápico.

A organização do cuidado ficou restrita a três familiares, especialmente a esposa Estela. Quando a filha Catarina descobriu nódulos também no seu pulmão ficou extremamente fragilizada, o que afetou toda estrutura familiar.

Durante a trajetória da família havia desavenças entre os membros. Cabe ressaltar que a infância de Catarina foi abalada pela perda da mãe e posteriormente os dois casamentos de João, que afetaram o relacionamento entre pai e filha.

Assim sendo, Catarina relatou sua superação diante do período traumático da infância devido ao suicídio da mãe e conta do perdão ao pai, o qual ela considerava culpado por todo seu sofrimento. Atualmente, possui um bom relacionamento com seu pai e seus irmãos.

-Família de Nina

A família de Nina apresentou fatores de estresse perante o estado de saúde de sua familiar, pois a mesma teve manifestações psicológicas e físicas diante do longo período de tratamento com radioterapia e quimioterapia.

Além disso, as participantes relataram seus sentimentos de medo, incertezas, angústia em presença da doença oncológica da irmã. A cuidadora principal Sara sente impotência e desconhecimento diante do câncer, a mesma encontrava-se fragilizada emocionalmente, o que trouxe como consequência dificuldade no cuidado a Nina.

A questão econômica foi apontada como um fator considerável na família, que sentia necessidade de mais recursos financeiros para agilizar o tratamento da irmã com pagamento de exames e consultas.

Contudo, as irmãs descreveram a esperança e o otimismo na recuperação de Nina. Foi evidenciada a busca por ajuda quando houve necessidade para a melhoria do tratamento.

McCubbin, H e McCubbin, M (1993) definem a resiliência familiar como um processo de adaptação aos eventos estressores, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo, ressaltando que este processo passa pelos recursos

internos da família e os externos da comunidade, levando-se em conta ainda o fator espiritual.

Evidenciaram-se nos relatos os sentimentos demonstrados por todos os participantes diante do seu familiar acometido pelo câncer, o que agrega força à pessoa para o enfrentamento da doença.

A gente sempre tenta fazer da melhor forma possível, né? De tratar e fazer e principalmente com muito amor né (Rosa começa a chorar). (Guilherme, filho)

Estamos firmes, tem que ser de acordo os dois, no caso, assim, ela me ajuda e eu ajudo ela. (Gabriel, marido)

Além de mãe e filha a gente sempre foi amiga, né? Então eu acho, assim, depois que ela descobriu a doença a gente ficou mais amiga, mais junto. (Graça, filha)

Os familiares contaram a sua relação com a Rosa, o filho demonstrava carinho com a mãe que chorava emocionada com o afeto evidenciado, o marido enfatiza a cumplicidade e reciprocidade na relação dos dois e a filha expunha a relação de amizade e união.

Na família de Nina também foram demonstrados sentimentos de união.

Enquanto ela precisar de mim eu vou ficar com ela, e eu vou é cuidar dela. Nem me pergunte o que eu faria, se tiver que vender tudo...que eu tenho só ela para ajudar. (Sara, irmã)

A gente estava meio afastadas, mas aí agora a gente se uniu muito, depois desse choque a gente se uniu mais. (Maria, irmã)

Eu sempre estou dizendo para ela no que precisar de mim. Ela não pode ter constrangimento, né? Ela tem que me falar as coisas porque a gente, claro, se une. (Sandra, irmã)

A gente sempre teve união na família. (Neusa, irmã)

Na família de João também são evidenciados sentimentos de afeto, amor e alegria em poder ajudar o familiar acometido pelo câncer.

Eu amo muito meu pai, sempre amei. (Catarina, filha)

Eu poder ajudar ele, isso é uma coisa que me faz feliz eu poder ajudar ele a reagir. A gente já se dava bem e tudo, sempre se damos bem, mas só penso uma coisa, assim, tu tem que estar na volta dele cuidando, porque se acontecesse uma coisa dessas comigo eu acho que ele ia agi da mesma maneira. (Estela, esposa)

A gente vem acompanhando as quimioterapias nas sextas e aquele dia após dia. (Cecília, nora)

Pode-se observar em todos os relatos dos participantes das três famílias estudadas, a resiliência frente a doença, demonstrada por meio do vínculo familiar e na coesão entre os membros.

A família resiliente tem altos padrões de flexibilidade, vínculo familiar e sentido de coesão entre os seus membros. Tanto a flexibilidade quanto o vínculo familiar são padrões significativos para lidar e influenciar a adaptação aos estressores da doença. Frente a estes, a família desenvolve novos padrões de funcionamento, adequados à situação de forma a recuperar a estabilidade (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

A doença na família pode alterar as relações dos membros, sendo capaz de uni-los ao trazer à tona sentimentos de carinho, cuidado e amor antes esquecidos ou pouco demonstrados. Mas esta forma positiva de influenciar a família pode não estar presente em todos os casos (FERREIRA et al., 2010).

Neste sentido, renovam-se as forças do doente para o enfrentamento, criando-se um momento de união e de cooperação, pois a família está em torno de um objetivo comum, o qual é ajudar o familiar doente em tudo que for possível (FERREIRA et al., 2010).

A espiritualidade e a religiosidade podem representar um excelente instrumento de suporte e conforto para os familiares e para os doentes, durante seu processo de adoecer, trazendo muitas vezes a serenidade e o conforto para enfrentar as adversidades, principalmente do câncer, estigmatizado como doença fatal (MESSIAS, 2005).

Para cultivar a fé durante o tratamento é preciso força espiritual que leva o indivíduo a acreditar na existência de um ser superior. As vitórias que surgem durante o tratamento, além da motivação para vencer, são atribuídas à sua fé nesta força que é Deus e seu poder de cura (FERREIRA et al., 2010).

A espiritualidade ajuda o homem em sua compreensão, indo a seu campo mais intenso, transcendendo a sua realidade. No enfrentamento dos problemas vivenciados no cotidiano, a fé, a crença em Deus é apontada como a estratégia mais utilizada, considerada, muitas vezes, a única ferramenta de resolução da dificuldade vivenciada (SÁ et al., 2012).

Vanistendael e Lecomte (2008) argumentam que o vínculo e o sentido de existência, que é o sentimento de estar ligado ou conectado a um universo mais amplo, são fundamentos básicos para a resiliência. Afirmam que, sem dúvida, uma religião ou uma filosofia de vida contribuem para dar sentido à experiência.

Os familiares demonstraram sua crença em Deus e por meio dela a esperança de cura de seu ente querido.

A gente tem fé em Deus, né? (Gabriel, marido de Rosa)

Cada vez mais a gente tinha mais fé e primeiro Deus, né? Porque Deus é maior, porque então se ele fez isso.... porque tem um porquê, né? (Graça, filha de Rosa)

Ele acredita fielmente em Deus, então ele acredita que vai fazer as quimioterapia e a tomografia e não vai ter mais nada e a fé com certeza muda 100% da situação. (Cecília, nora de João)

Deus abençoa a gente de uma tal maneira que foi dando tudo certo. Sem aquele lá de cima a gente não é nada [...]eu tenho muita fé em Deus que ele vai ficar curado disso aí brevemente, Deus já está trabalhando na vida dele. (Estela, esposa de João)

Para você ver como Deus é maravilhoso. (Catarina, filha de João)

Deus é tudo na minha vida. Deus não abandona seus filhos, Ele te dá força para tudo. (Sara, irmã de Nina)

Eu creio e acredito, e a fé dela também. Tem que ter. Ela tem que se ajudar. Se ela crer, ela vai ser curada totalmente. Eu tenho fé e rezo muito por ela. Eu tenho certeza que ela vai ser curada. (Sandra, irmã de Nina)

Ela teve tudo rápido, graças a Deus. (Neusa, irmã de Nina)

Com base nos depoimentos observamos a fé/espiritualidade como elemento fundamental na resiliência dos familiares frente à doença, pois ela é capaz de ressignificar as situações de adversidades e promover a esperança na cura.

No trabalho de Chequini (2007) a espiritualidade/fé são estudadas como um fator do processo resiliente. Assim, entende que a espiritualidade representa a alma da resiliência, enquanto disposição humana capaz de despertar o sentimento de integração para com o próximo, com o mundo e com a natureza, promovendo vínculos mais efetivos, capazes de desenvolver competências necessárias para resultados mais resilientes. Já a fé, a convicção de pertencer ao universo, de fazer parte de uma finalidade suprema, traz responsabilidades e significado para a existência e são capazes de carregar o indivíduo de elementos essenciais nas adversidades.

A certeza da presença de Deus na vida dos familiares propicia o crescimento pessoal, superação das dificuldades, alcance dos objetivos e esperança de vida. Constata-se que não existe a especificação de determinada religião, mas uma forte crença em Deus, como forma de força divina, como companheiro de momentos difíceis e de angústia ou como protetor (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

A espiritualidade, religiosidade ou crenças religiosas mostram-se condutoras dos comportamentos dos familiares ao se moverem para um estado de adaptação e ajustamento à doença e morte. Rezar mostra-se como uma prática comum e confortadora no momento de dificuldade. É evidente que a religião pode trazer benefícios a essa experiência como, por exemplo, suporte social, emocional, motivação e esperança. Estas são estratégias de enfrentamento utilizadas pela família nas situações estressantes de doença e morte (BOUSSO et al., 2011).

Flach (1991) defende a fé como um dos pilares da resiliência que é, para ele, um processo de adaptação contínua, no qual o indivíduo dispõe de um conjunto de forças psicológicas e biológicas para se reorganizar e superar, com sucesso, as mudanças estressantes que se dão em diferentes fases da vida. Acredita que a fé é o componente vital da resiliência.

A religiosidade é parte relevante da vida de muitas famílias e não pode ser negligenciada no contexto da doença. Não se trata de defesa do uso de religiosidade no enfrentamento como instrumento ou recurso, mas sim de sua valorização quando a família possui crenças religiosas e já faz uso desta em sua vida. No entanto, ajudar pacientes e familiares a encontrar significados para suas experiências ainda se coloca como um desafio para os profissionais de saúde (BOUSSO et al., 2011).

A importância do reconhecimento da espiritualidade como estratégia de enfrentamento e a identificação das carências espirituais do paciente fazem com que o profissional de enfermagem possa planejar e fornecer uma assistência da forma mais integral possível (GUERRERO et al., 2011).

Outrossim, observou-se nos familiares, que a vivência de momentos difíceis no passado contribuíram para o enfrentamento do sofrimento vivido no momento da doença.

Eu já tinha enfrentado dificuldades terríveis na minha vida, a última delas foi a doença do pai do meu filho, né? Foi uma coisa que não deu tempo de respirar! Não sabia se operava ou não o coração. Fazer o que, se a gente é impotente não sabe o que fazer! E agora com a Nina voltou todo aquele

medo que eu tinha guardado, porque a gente lutou, e fez tudo que tinha que fazer e não adiantou. Ficamos 1 ano e 6 meses lutando e não deu. Mas com ela eu tenho certeza que ela vai ficar bem! Eu tenho certeza, certeza! (choro). (Sara, irmã de Nina)

Eu sofri muito com a morte do meu filho e, claro, a gente não deixa de sofrer. Mas depois disso eu comecei a ter outro tipo de visão, eu comecei a pensar diferente. Eu transformei a minha vida, porque eu não pude salvar ele, e eu pensei, assim, se eu sou mãe e não tenho condições de salvar meu filho, porque a gente não tem condições de salvar nem ela nem ninguém e se Deus quiser ele dá um sopro e salva ela. (Sandra, irmã de Nina)

A gente vai passando essas coisas da vida, né? Eu perdi minha mãe e minha irmã no mesmo dia, depois de 4 meses perdi outra irmã mais nova do que eu, mas isso é uma coisa certa, a gente nasceu não é pra ficar eternamente vivo, mas é isso aí guria tem muita coisa na vida da gente, se vai contar tudo... Isso aí passa, se Deus quiser, ele vai ficar bom, vamos poder voltar a fazer as viagens da gente, eu tenho muita fé em Deus (Estela, esposa de João)

As participantes Sara e Sandra relataram sofrimentos anteriores vividos em relação a morte de um ente querido. Sara lembrou as dificuldades vivenciadas com o marido, o que lhe causava medo perante a doença de Nina; no entanto, acreditava que a irmã ficaria bem. Sandra contou sobre seu sofrimento com a morte do filho, seu sentimento de impotência em não poder fazer nada diante do fato ocorrido, e com isso acredita que Deus poderia salvar Nina.

A participante Estela também revelou a experiência do luto perante a morte de sua mãe e irmãs, a mesma referiu a morte como um processo natural da vida. No entanto, para João, a mesma diz “isso aí passa”, acreditando na cura do marido por meio da crença em Deus.

A experiência do luto é caracterizada por uma fase posterior de intenso sofrimento psíquico para a pessoa enlutada. O desespero e a dor são indescritíveis, porém esta é necessária, como forma de aceitar a realidade aos poucos. A perda de alguém querido gera uma sensação de dano pessoal ou perda de si, podendo afetar o destino pessoal de quem a sofre, levando-o a sentir-se um ser aniquilado perante o mundo (KOURY, 2009).

A avaliação situacional da família pode mostrar como esta gere, se adapta à condição de crise e também a relação entre as exigências impostas e a capacidade e força da família, para se defrontar com o evento estressante. Nesta avaliação percebe-se a adequação ou não em gerir a situação e serve de base para as estratégias de *coping* ou para as mudanças nos padrões de funcionamento. Frente a

um problema de saúde a família é levada a avaliar o passado e o futuro, esforçando-se para dar um sentido à situação de doença, resultando em mudança no sistema familiar, o que vai facilitar a adaptação (MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M, 1993).

Considerações finais

Esta pesquisa teve por objetivo conhecer a experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência, aprofundando-se no contexto da experiência da família no câncer e identificando os fatores de estresse e adaptação para a resiliência da família que vivencia o câncer.

No contexto da experiência do câncer para a família foi possível conhecer por meio da entrevista narrativa, a história contada por cada participante sob sua percepção. Embasada neste aspecto, houve a oportunidade de ouvir as narrativas das vivências de cada pessoa, a qual é permeada por inúmeros obstáculos em sua trajetória de vida.

A partir desta experiência, a família foi resgatando acontecimentos vividos e os caminhos percorridos antes e durante a doença de seu familiar. Os fatores de estresse encontrados em cada família foram de acordo com as adversidades de cada pessoa ou na unidade familiar e das particularidades da experiência vivida.

Dentre os fatores de estresse, o mais importante para a família de Rosa foi o sofrimento com o período de internação na UTI, o que acarretou o distanciamento entre Rosa e os familiares. Dias difíceis foram relatados pelos participantes frente à hospitalização de Rosa, a qual junto aos seus familiares superou traumas e medos.

Já, a família de João passou por inúmeras mudanças na constituição dos membros, o que afetou o convívio entre os mesmos. Sendo esta fase superada, os membros buscaram ajuda uns aos outros para ofertar a João o melhor cuidado no tratamento.

Para a família de Nina, os efeitos do intenso tratamento quimioterápico e radioterápico abalaram profundamente a mesma e sua cuidadora principal, o que trouxe como consequência a dificuldade no cuidado. No entanto, as familiares acreditaram na superação de Nina frente a doença e ofereceram apoio nos momentos necessários.

Compreende-se que a doença crônica, como o câncer, surge na família de tal forma a mudar toda organização construída, pois traz consigo o estigma de doença dolorosa e fatal.

Contudo, a flexibilidade familiar foi notada nesta etapa, pois os membros reestabeleceram seus papéis e buscam adaptação à nova fase vivenciada. Com essa realidade, originou-se uma nova família, muito mais fortalecida ao ultrapassar a experiência de uma adversidade.

Porém, as famílias vivenciaram a doença diariamente e enfrentaram as adversidades encontradas. Neste estudo identificou-se o apoio mútuo nos membros, sendo fundamental para que a família tivesse condições para o enfrentamento do câncer.

Nesta perspectiva, o câncer traz momentos de tristeza, medo e aflição desde sua descoberta até os longos tratamentos, e é nesta situação que foram lembrados e confirmados a importância de cada componente na unidade familiar. Ainda, houve declaração de sentimentos de afeto entre os familiares muitas vezes pouco demonstrados ou revelados, como o amor, carinho, união.

A espiritualidade ou a religião apareceram fortemente como um elemento da resiliência presente em todos participantes, os mesmos ressignificaram as situações, depositaram seus desejos e reafirmam suas crenças na esperança de cura de seu ente querido com fé na existência de um ser superior.

Dentre os inúmeros elementos responsáveis pela promoção da resiliência na família, há de se realçar a equipe de saúde. A enfermagem carece destacar-se neste aspecto, pois é caracterizada pela aproximação no cuidado com o binômio paciente-família.

Neste estudo, a enfermagem não foi citada pelos participantes como facilitadora do processo de doença para a família. Na família de Rosa, os profissionais foram considerados em proporcionar uma assistência deficitária diante o cuidado com Rosa na UTI. Na família de João, os profissionais tiveram uma relação benéfica com os familiares, não foram citadas queixas perante o cuidado. Já para a família de Nina, os mesmos foram citados pela falta de orientações proporcionadas da situação da paciente, o que deixava as familiares com dúvidas e anseios diante do tratamento.

Cabe ressaltar a importância da atuação do enfermeiro no cuidado, tendo como meta oferecer uma assistência de qualidade e planejar intervenções junto à família no cuidado à pessoa acometida pelo câncer.

Destaca-se que as famílias estudadas encontravam-se em momentos distintos do tempo de diagnóstico do câncer, o que traz à tona as diferenças percebidas nos elementos estressores de cada sistema familiar.

Assim, para os familiares de Rosa este momento vivenciado é considerado no passado, e foi enfrentado mais facilmente do que o período de internação hospitalar na UTI. Já, para os familiares de João, a experiência no adoecimento por câncer é recente, ainda enfrentam o período da quimioterapia, no entanto os elementos estressores na família não foram neste momento. Já para as familiares de Nina, elas estavam vivenciando este período do tratamento de quimioterapia e radioterapia, sofrendo com efeitos colaterais com sua irmã, o que deixa transparecer a fragilidade e o enfrentamento da família de forma mais nítida.

As características distintas de cada família proporcionaram a introspecção do referencial de tal forma que pode ser avaliado os elementos estressores não somente no período da doença vivenciado, mas também avaliar o passado e o futuro desses familiares, o que resulta em mudanças do sistema familiar e as dificuldades e/ou facilidades da adaptação às situações de crise.

Dentre os desafios deste trabalho, destaco o período do trabalho de campo, pois foi necessário observar, dialogar e vivenciar junto dos familiares esta experiência. Assim, também realço a análise das entrevistas junto ao referencial, foi imprescindível grande demanda intelectual para compreender os significados desta experiência.

A limitação do estudo foi quanto às entrevistas, pois estas aconteceram de forma distintas quanto ao tempo e o número de participantes do estudo. Ainda, a limitação de se trabalhar com família em conjunto e a constatação de que poderia haver um viés por não haver igualdade no atendimento nas famílias.

Enfatiza-se ainda a fundamental preocupação em proporcionar um cuidado humanizado e individualizado, respeitando crenças e valores e apreciando a experiência prévia de cada pessoa, tanto paciente quanto cuidadora.

Com este trabalho espera-se contribuir com conhecimento ao meio acadêmico, e anseia-se, sobretudo, a proporcionar aos profissionais da saúde e principalmente da enfermagem o foco do cuidado atentando para os fatores de estresse e adaptação de pacientes oncológicos e seus familiares, os quais carecem de orientação e assistência para promoção da resiliência na experiência do câncer.

Referências

- ÂNGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
- ÂNGELO, M; BOUSSO, RS; ROSSATO, LM; DAMIÃO, EBC; SILVEIRA, AO; CASTILHO, AMCM; ROCHA, MCP. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 2, p. 1337-41, 2009.
- ÂNGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010.
- ARAÚJO, EM; MARTINS, ES; ADAMS, CE; COUTINHO, ESF; HUF, G. Inquérito sobre o uso de contenção física em um hospital psiquiátrico de grande porte no Rio de Janeiro. **J Bras Psiquiatr** [Internet]. 2010 59(2): 94-8. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v59n2/a03v59n2.pdf>> Acesso em 28/12/2014.
- ARAÚJO, NC. A capacidade da resiliência de mulheres acometidas por câncer de mama que sofreram alteração da imagem corporal. Boletim eletrônico da Sociedade Brasileiro de Psico-oncologia. Ano 7, edição 2, abr/mai/jun 2010.
- AURELIANO, WA. A destruição da Parte e a (re) construção do Todo: Identidade e corpo na experiência do câncer de mama. Revista *ANTHROPOLÓGICAS*, ano 11, volume 18 n1, p. 239-274, 2007.
- AZEVEDO, FB; PINTO, MH. Caracterização dos cuidadores de pacientes oncológicos. **Arq Ciênc Saúde**; v. 17 n. 4, p. 174-8; out-dez 2010.
- BAPTISTA, BO; BEUTER, M; GIRARDON-PERLINI, NMO; BRONDANI, CM; BUDÓ, MLD; SANTOS, NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), mar v. 33 n. 1, p.147-56, 2009.
- BELANCIERI, MF; KAHHALE, EMSP. A saúde do cuidador: possibilidades de promoção de resiliência em enfermeiros. Reme – **Rev. Min. Enferm.** v. 15, n. 1, p. 121-128, jan./mar, 2011.

BARRETO, TS; AMORIM, RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro; v.18, n 3,p. 462-467, jul/set 2010.

BIANCHINI, DCS; DELL'AGLIO, DD. Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. **Paidéia**, v. 16, n 35, p. 427-436, 2006.

BONASSA, EMA; SANTANA, TR.. Enfermagem em Terapêutica Oncológica. São Paulo: Editora Atheneu; 2005.

BOUSSO, RS; POLES, K; SERAFIM, TS; MIRANDA, MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev Esc Enferm USP**; v. 45, n.2, p. 397-403, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde - Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS - Visita aberta e direito ao acompanhante, 2ª edição. Brasília: Ministério da Saúde; 2007. 32p.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm> Acesso em: 10 de dez. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Perguntas e respostas sobre quimioterapia. 4f. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/8e973c004eb686f794f896f11fae00ee/perguntas_qt.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=8e973c004eb686f794f896f11fae00ee> Acesso em: 15 de Dez. 2014.

BUETTO, LS; SONOBE, HM; ZAGO, MMF. Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros com câncer. **Revista Perspectivas Online**, volume 5, número 17, 2011. Disponível em <[http://www.perspectivasonline.com.br/revista/2011vol5n17/volume5\(17\)artigo12.pdf](http://www.perspectivasonline.com.br/revista/2011vol5n17/volume5(17)artigo12.pdf)> Acesso em: 05 de nov. 2013.

BURNS, DS; ROBB, SL; PHILLIPS-SALIMI, C; HAASE, JE. Parental perspectives of an adolescent/young adult stem cell transplant and a music video intervention.

Cancer Nurs. Jul-Aug;33(4):E20-7, 2010.

CARVALHO, CSU. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico.

Revista Brasileira de Cancerologia; v. 54, n 1, p. 87-96, 2008.

CASTRO, EK; MORENO-JIMÉNEZ, B. Resiliência em niños enfermos crônicos: aspectos teóricos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.12, p. 81-86, jan./abr, 2007.

CECCONELLO, A. M. **Competência social, empatia e representação mental da relação de apego em famílias em situação de risco** [Online]. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil, 1999.

CECCONELLO, AM; KOLLER, SH. Inserção ecológica na comunidade: Uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica** [On-line], v. 16, n. 3, p.515-524, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN 311/2007.** Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em:<http://portalcofen.gov.br/sitenovo/sites/default/files/resolucao_311_anexo.pdf> Acesso em: 10 de out. 2011.

COSTA, JB; MARCON, SS; MACEDO, CR; JORGE, AC; DUARTE, PA. Sedação e memórias de pacientes submetidos à ventilação mecânica em Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva**, v. 26, n. 2, p. 122-129, 2014.

DOCHERTY, SL; ROBB, SL; PHILLIPS-SALIMI, C; CHERVEN, B; STEGENGA, K; HENDRICKS-FERGUSON, V; ROLL, L; DONOVAN STICKLER, M; HAASE, J. Parental perspectives on a behavioral health music intervention for adolescent/young adult resilience during cancer treatment: report from the children's oncology group. **J Adolesc Health.** Fev ;52 (2): p. 170-8, 2013.

ELSEN, I. Cuidado familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, SS; SANTOS, MR. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

FALLER, JW; BARRETO, MS; GANASSIN, GS; MARCON, SS. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude**, v.11, n. 1, p. 181-189, jan-mar, 2012.

FLACH, F. Resiliência: a arte de ser flexível. São Paulo: Saraiva, 1991.

FERREIRA, NML; DUPAS, G; COSTA, DB; SANCHEZ, KOL. Câncer e família: significados simbólicos. **Cienc Cuid Saude** , v.9,n. 2, p.269-277, 2010.

FERREIRA, CCG; ESTEVAM, FEB; GUIMARÃES, JC; VALADARES, MS; TANNURE, MC. Visita aberta em unidades de terapia intensiva de adultos: uma estratégia para humanização do atendimento. **Rev. Enfermagem**, v. 16, n 01, Jan./Abr. 2013.

FONSECA, JVC; REBELO, T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. **Rev Bras Enferm.** v.64, n. 1, p 180-4, 2011.

FRIZON, G. **Os familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva: sentimentos revelados e expectativas de cuidado** [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2009.

FRIZON, G; NASCIMENTO, ERP; BERTONCELLO. KCG; MARTINS, JJ. Familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva: sentimentos revelados. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS) v 32, n1, p. 72-8, 2011.

GANCHHO, CV. **Como analisar narrativas**. São Paulo: Àtica, 7ªedição, p.9-26, 2004.

GIBAUT, MAM; Hori, LMR; FREITAS, KS; MUSSI, FC. Conforto de familiares de pessoas em Unidade de Terapia Intensiva frente ao acolhimento. **Rev Esc Enferm USP**; v. 47, n. 5, p. 1117-24, 2013.

GUERRERO, GP; ZAGO, MF; SAWADA, NO; PINTO, MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev Bras Enferm**, Brasília jan-fev; v. 64, n 1,p. 53-9, 2011.

HAWLEY, DR; DEHANN, L. Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298, 1996.

JESUS, LM; SIMÕES, JFF; VOEGELI, D. Comunicação verbal com pacientes inconscientes. **Acta Paul Enferm.**; v 26,n 5, p.506-13, 2013.

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, MW. Entrevista narrativa. In: BAUER, MW; GASKELL, G (Org.). Tradução de Pedrinho A. Guareschi. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Um manual prático. 11ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

KOURY, MGP. Como os habitantes da cidade de João Pessoa, Paraíba, definem as noções de perda, dor, morte e morrer. **Rev Bras Sociol da Emoção**, v 8,n 23, p. 256-90, ago 2009.

LUZIA, MF; ALMEIDA, MA; LUCENA, AF. Mapeamento de cuidados de enfermagem para pacientes com risco de quedas na *Nursing Interventions Classification*. **Rev Esc Enferm USP**; v. 48, n 4, p.632-9, 2014.

MACHADO, ALG; FREITAS, CHA; JORGE, MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev Bras Enferm**, v. 60,n 5, p. 530-4, Brasília set-out 2007.

MARCON, SS; WAIDMAN, MAP, CARREIRA, L; DECESARO, MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002.

MARCON, SS; RADOVANOVIC, CAT; WAIDMAN, MAP; OLIVEIRA, MLF; SALES, CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto contexto - enferm**. vol.14, n.spe, pp. 116-124, 2005.

MARCON, SS; RADOVANOVIC, CAT; SALCI, MA; CARREIRA, L; HADDAD, ML; FAQUINELLO, P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. **Ciênc Cuid Saúde** v. 8 (suplem.): 23-30, Maringá:UEM/DEN, 2009.

MARTINS, NAR. **Análise de um trabalho de orientação de famílias de crianças com queixa de dificuldade escolar** [On-line]. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Estadual de Campinas, Brasil, 2001. Disponível: www.universiabrasil.net/teses.

MARSAC, ML; ALDERFER, MA. Psychometric properties of the FACES-IV in a pediatric oncology population. **J Pediatr Psychol**. Jun;36(5):528-38, 2011.

MESSIAS, DX. **A experiência da família frente ao idoso com câncer**. 2005. 97f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública)- Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

MENEZES, MF; CAMARGO, T. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. **Rev Lat Am Enfermagem**; v. 14, n.3, p. 442-7, 2006.

MENDES, CL; VASCONCELOS, LC; TAVARES, JS; FONTAN, SB; FERREIRA, DC; DINIZ, LA. Escalas de Ramsay e Richmond são equivalentes para a avaliação do nível de sedação em pacientes gravemente enfermos. **Rev Bras Ter Intensiva**.; v.20,n.4, p.344-8, 2008.

MCCUBBIN, HI; MCCUBBIN, MA. Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254, 1988.

MCCUBBIN, MA; MCCUBBIN, HI. (1993). Families coping with illness: The Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds). *Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention* (p. 21- 63). St Louis: Mosby-Year Book.

MCCUBBIN, HI; THOMPSON, AI; MCCUBBIN, MA (1996). *Family assessment: resiliency, coping, and adaptation*. Madison, WI: University of Wisconsin System.

MINAYO, MCS. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 30. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.108 p.

MONTEIRO, CFS; VELOSO, LUP; SOUSA, PCB; MORAIS, SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. **Cogitare enferm**. v. 13,n. 4, p. 484-9, 2008.

MOTTA, MGC; ISSI, HB; MILBRATH, VM; RIBEIRO, NRR; RESTA, DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: ELSEN, I; SOUZA, AIJ; MARCON, SS. (Org). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011. 351p.

MUNIZ, RM. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243p. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/USP, São Paulo.

MUNIZ, RM; ZAGO, MMF. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. **Ciênc Cuid Saúde** v. 8 (suplem.): 23-30, Maringá: UEM/DEN, 2009.

NASCIMENTO, LC; ROCHA, SMM; HAYES, VH; LIMA, RAGL. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP**; v. 39, n. 4, p.469-74, 2005.

CHEQUINI, MCM. A relevância da espiritualidade no processo de resiliência. **Rev. São Paulo**, volume 16, n.1 e n.2, 93-117, 2007.

NICHOLS, J. Palliative care nursing in New Zealand, 10 years on: diversity, complexity and resilience. **Int J Palliat Enfermagem**; v. 11, n.3, p.110-2, mar 2005.

PINHEIRO, DPN. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.

PINTO, JMS; NATIONS, M K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.2, p.521-530, 2012.

PHILLIPS-SALIMI, CR; HAASE, JE; KINTER, EK; MONAHAN, PO; AZZOUZ, F. Psychometric properties of the Herth Hope Index in adolescents and young adults with cancer. **J Nurs Meas**, v. 15, p 1, p.3-23, 2007.

PEDROLO, FT; ZAGO, MMF. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Rev Bras de Cancerol**; v.1 n 48, p.49-56, 2002.

PETTENGILL, MAM; ÂNGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev Lat Am Enferm.**; v. 13, n 6, p. 982-8, 2005.

PERES, JFP; MERCANTE, JPP; NASELLO, AG. Promovendo resiliência em vítimas de trauma psicológico. **Rev Psiquiatr Rio Grande Sul.** v 27, n 2, p.131-8, 2005.

PINTO, CAS; RIBEIRO JLP. Sobrevivente de cancro: uma outra realidade! **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p.142-8, Jan-Mar 2007.

PUPULIM, JSL; SAWADA, NO. Exposição corporal do cliente no atendimento das necessidades básicas em UTI: incidentes críticos relatados por enfermeiras. **Rev Latino-am Enfermagem**; v. 13, n. 3, p.388-96, maio-junho 2005.

ROSENBERG, AR; BAKER, KS; SYRJALA, KL; BACK, AL; WOLFE, J. Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. **J Palliat Med.** Jun; 16(6): 645-52, 2013.

ROSENBERG, AR; WOLFE, J; BRADFORD, MC; SHAFFER, ML; YI-FRAZIER, JP; CURTIS, JR; SYRJALA, KL; BAKER, KS. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. **Pediatr Blood Cancer.** Mar;61(3):552-7, 2014.

RIBEIRO, AF; SOUZA, CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq Ciênc Saúde**; v 17,n 1, p.22-6, jan-mar 2010.

ROSSATO, K; GIRARDON-PERLINI, NMO; MISTURA, C; SAND, ICPV; CAMPONOGARA, S; ROSO, CC. O adoecer por câncer na perspectiva da família rural. **Rev Enferm UFSM**; v.3 (Esp.), p. 608-617, 2013.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. American Orthopsychiatric Association; v. 57, n 3, p. 316-31, 1987.

SÁ, ANP; ROCHA, IA; MORAES, MN; BRAGA, LAV; FERREIRA FILHA, MO; DIAS, MD. Conflitos familiares abordados na terapia comunitária integrativa. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2012 oct/dec;14(4):786-93. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a06.htm>> Acesso em 12/12/2014.

SALCI, MA; MARCON, SS. A convivência com o fantasma do câncer. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS); v. 31, n 1, p.18-25, mar 2010.

SALCI, MA; MARCON, SS. Enfrentamento do câncer em família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.20 (Esp), p. 178-86, 2011.

SAMPAIO, BAL. Significado da alopecia para mulheres submetidas a quimioterapia para o câncer ginecológico ou mamário [dissertação]. São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

SANCHEZ, KOL; FERREIRA, NMLA; DUPAS, G; COSTA, DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev Bras Enferm**, Brasília mar-abr v 63 n 2, p. 299-9, 2010.

SARAIVA, KRO; SANTOS, ZMSA; LANDIM, FLP; LIMA, PL; SENA, VL. O processo de viver do familiar cuidador na adesão do usuário hipertenso ao tratamento. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Jan-Mar; v 16, n 1,p. 63-70, 2007.

SILVA, MRS; SILVA, PA; DIAS, AB; MEDEIROS, GL; SILVA, BT; BOTELHO, LR. Aplicação e implicações do conceito de resiliência na prática de enfermagem/saúde. **Rev Cienc Cuid Saude**; v. 8 (suplem.): p. 55-61, 2009.

SILVA, MRB; BORGOGNONI, K; RORATO, C; MORELLI, S; SILVA, MRV; SALES, CA. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, jan/mar; v.16, n 1, p. 70-5, 2008.

SILVA, D.G.V, TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-am Enfermagem**, maio-junho; v 10,n 3, p 423-32, 2002.

SILVA, CB; ALBUQUERQUE, V; LEITE, J. Qualidade de vida em pacientes portadoras de neoplasia mamária submetidas a tratamentos quimioterápicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v. 56, n 2, p.227-236, 2010.

SILVA, DIS. Espiritualidade e cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos. **Rev HCPA**; v 31, n 3, 2011.

SILVA, ECS; SILVA, JM; SILVA, LF; BATISTA, RF; SAMPAIO, S; CARNEIRO, PFP. Câncer de mama e qualidade de vida durante o tratamento radioterápico. **Ciências biológicas e da saúde**, Recife v. 1, n.3, p. 85-93, Julho 2014.

SIMÃO, MJP; SALDANHA, V. Resiliência e Psicologia Transpessoal: fortalecimento de valores, ações e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v 36, n 2, p. 291-302, 2012.

SOARES, L; KLERING, S; SCHWARTZ, E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos em tratamento quimioterápico e a seus familiares. **Cienc cuid saude**; v 8, n 1, p.101-8, 2009.

SÓRIA, DAC; BITTENCOURT, AR; MENEZES, MFB; SOUSA, CAC; SOUZA, SR. Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. **Acta Paul Enferm** v 22, n 5, p. 702-6, 2009.

SOUZA, MTS. **A resiliência na terapia familiar: Construindo, compartilhando e ressignificando experiências**. Tese de Doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, Brasil, 2003.

SOUZA, MTS; CERVENY, C MO. Resiliência psicológica: Revisão de literatura e análise de produção científica. **Revista Interamericana de Psicologia**. v 40, n 1, p. 119-126, 2006.

SOUZA, JL; GOMES, GC; BARROS, E JL. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, out/dez; v 17, n 4, p.550-5, 2009.

SOUZA, AIJ; SILVA, DBB; ANDERS, JC; HENCKENMAIER, L; ROCHA, PK; LOEFFLER, CI. Instrumentos para a compreensão da família: contribuições ao cuidado de Enfermagem à família. In: ELSEN, I; SOUZA, AI J; MARCON, SS. (Org). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011. 351p.

SOMMERHALDER, C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Dissertação de Mestrado não publicada,

Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil, 2001. Disponível: www.universiabrasil.net/teses.

SILVEIRA, RA; OLIVEIRA, ICS. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev Rene**, Fortaleza, jul/set; v. 12, n 3, p. 532-9, 211.

TABOADA, NG; LEGAL, EJ; MACHADO, N. Resiliência: em busca de um conceito. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**; v. 16, n 3, p. 104-113, 2006.

TAVARES, J, organizador. Resiliência e educação. 2ªed. São Paulo (SP): Cortez; 2001.

TRIVIÑOS, ANS. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. 1ª edição. São Paulo: Atlas, 2010.

TURATO, ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 5. ed., Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

VANISTENDAEL, S.; LECOMTE, J. (2008). "Resiliencia y Sentido de Vida". In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S.; RODRÍGUEZ, D. (org.). Resiliencia y Subjetividad. Buenos Aires: Paidós.

VIEIRA, MCU; MARCON, SS. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Rev Esc Enferm USP**; v 42, n 4, p.752-60, 2008.

VISONÁ, F; PREVEDELLO, M; SOUZA, EN. Câncer na família: percepções de familiares. **Rev Enferm UFSM** Jan/Abr; v 2, n 1, p.145-155, 2012.

VOLPATO, FS; SANTOS, GRS. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**; v 13, n 14, p. 511 44, 2007.

YUNES, MAM. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares J, organizador. Resiliência e educação. São Paulo: Cortez; 2001.

YUNES, MAM. Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família [Edição especial]. **Psicologia em Estudo**, v 8, p. 75-84, 2003.

YUNES, MAM; GARCIA, NM; ALBUQUERQUE, BM. Monoparentalidade, Pobreza e Resiliência: Entre as Crenças dos Profissionais e as Possibilidades da Convivência Familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v 20, n 3, p. 444-453, 2007.

YUNES, MAM; SZYMANSKI, H. O estudo de uma família “que supera as adversidades da pobreza”: caso de resiliência familiar? *Psico debate* 7, Psicologia, Cultura y Sociedad, 2008.

WAIMAN, MAP; CARDOSO, MP. Família e transtorno mental: refletindo sobre estratégias de cuidado. In: ELSEN, I; SOUZA, AIJ; MARCON, SS. (Org). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011. 351p.

WALSH, F. The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, v 35, p. 261-281, 1996.

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

WERNET, M; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev Esc Enferm USP**; v 37, n 1, p.19-25, 2003.

WELLS, M. The hidden experience of radiotherapy to the head and neck: a qualitative after completion of treatment. **J Adv Enfermagem** out, v 28, n 4, p.840-8, 1998.

WOODGATE, RL. Conceptual understanding of resilience in the adolescents with cancer: Part I **J Pediatr Oncol Enfermagem** 1999 Jan, 16 (1): 35-43.

WRIGHT, LM; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: Um guia de Avaliação e Intervenção na Família**. São Paulo: Roca, 2008. 4ªedição. 294p.

Apêndices

APÊNDICE A - Carta de autorização para a direção do Hospital Escola

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

À direção do Hospital Escola,

Venho, por meio deste, solicitar autorização para desenvolver a minha dissertação intitulada “Experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência” que tem por finalidade a obtenção do título de mestre, tendo como orientadora a Profª Drª Rosani Manfrin Muniz.

O objetivo do estudo é conhecer a experiência da família diante do adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência.

A presente pesquisa tem o interesse de entrevistar familiares de pacientes que estão em tratamento no Centro de Quimioterapia deste Hospital, sendo convidados a participar desta pesquisa na sala de espera. No entanto, os dados serão coletados no domicílio das famílias que estiveram à disposição para participar do estudo.

Terei o compromisso ético de preservar os participantes envolvidos no estudo.

Na certeza de contar com vosso apoio, desde já agradeço, colocando-me ao seu inteiro dispor para outros esclarecimentos.

Pelotas, ____ de _____ de 2014.

Assinatura do responsável

Anielle Ferrazza

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pesquisa: Experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência

Orientadora: Prof^a. Enf^a. Dr^a. Rosani Manfrin Muniz Tel: (53) 91022491

E-mail: romaniz@terra.com.br

Orientanda: Enf^a Anielle Ferrazza Tel: (53) 81330556

E-mail: aniferrazza@hotmail.com

Esta pesquisa tem por objetivo conhecer a experiência da família no adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência, ou seja, o enfrentamento diante da doença.

A coleta de dados será realizada pela pesquisadora por meio de entrevista gravada em períodos previamente acordados entre os sujeitos e a pesquisadora. A coleta de dados não prevê procedimentos invasivos ou de ordem moral, no entanto será questionado a respeito da situação de saúde do seu familiar, o que poderá acarretar abalo emocional, com sentimentos de tristeza, angústia, sofrimento. Desse modo, durante a entrevista as perguntas poderão ser ou não respondidas, podendo ser retomada em outro momento, ou então poderá haver desistência da sua participação no estudo a qualquer momento. Informo que não haverá nenhum custo na sua participação da pesquisa.

Assim, há benefícios na participação da pesquisa para os entrevistados, como a reflexão acerca do assunto em suas vidas, de relembrar momentos por meio da narrativa podendo redefinir suas atitudes perante seu familiar.

Pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido (a), de forma clara, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos benefícios e riscos do presente projeto de pesquisa.

Fui igualmente informado: da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa; de que o trabalho será publicado em âmbito acadêmico e que serão respeitados os preceitos éticos e o anonimato; da

liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga prejuízo algum; o livre acesso às informações quando for de meu interesse, da segurança de que não serei identificado.

Eu aceito participar da pesquisa a qual refere-se: “Experiência da família diante do adoecimento por câncer na perspectiva da resiliência”, emitindo meu parecer quando solicitado.

Pelotas, __ de ____ de 2014.

Participante da pesquisa

Pesquisadora

APÊNDICE C – Instrumento da Pesquisa**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM**

Orientadora: Profª Enfª Drª Rosani Manfrin Muniz

Tel: (53) 91022491 E-mail: romaniz@terra.com.br

Orientanda: Anielle Ferrazza

Tel: (53) 81330556 E-mail: aniferrazza@hotmail.com

Número do entrevistado:

Data da entrevista:

Horário do começo:

Horário do término:

1- Identificação do entrevistado:

Nome:

Endereço:

Telefone:

Data de nascimento:

Idade:

Sexo: () Masculino () Feminino

Religião:

Cor: () Branca () Amarela () Parda () Negra () Indígena Outra:

Profissão:

Escolaridade:

Renda mensal:

Estado civil:

Filhos: () Não () Sim Quantos?

Grau de parentesco:

2- Questões do Genograma:

- Quem são os membros da família? (iniciais do nome, idade, relação dos membros, etc).
- Qual o vínculo entre os membros da família?
- Existe histórico da doença na família? Quais doenças tem na família? (motivo de abortos, óbito)

3- Questão da entrevista narrativa:

- Conte-me como tem sido para você cuidar de seu familiar doente por câncer.

APÊNDICE D – Anotações de campo**Data:****Hora:**

Registro de Observação	Impressão do Observador

Anexos

ANEXO A- Aprovação do Comitê de Ética

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PELOTAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA DA PESSOA COM CÂNCER NA PERSPECTIVA DA RESILIÊNCIA

Pesquisador: Anielle Ferrazza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 33227014.3.0000.5317

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 735.889

Data da Relatoria: 31/07/2014

Apresentação do Projeto:

A resiliência é um conceito construído sócio-historicamente, carregado de valores e crenças de acordo com os significados da cultura em que ela se insere (SOUZA; CERVENY, 2006). Nesta linha de pensamento, McCubbin, M e McCubbin, H (1993) estudaram a resiliência familiar adotando como base a teoria do estresse e adaptação, submetida a desafios próprios do ciclo vital e outros inesperados. Definem a resiliência familiar como um

processo de adaptação aos eventos estressores, pois envolve a mudança de crenças e de visão do mundo, ressaltando que este processo passa pelos recursos internos da família e os externos da comunidade, levando-se em conta ainda o fator espiritual. Nesta perspectiva, a família atua como um sistema de saúde para seus membros, sendo constituído por um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações

na promoção de saúde, prevenção e tratamento da doença. Deste modo, o cuidado familiar é determinado a partir dos significados de cada família e aprendido, construído e desenvolvido ao longo da trajetória de sua vida (ELSEN, 2002).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer a experiência da família da pessoa com câncer na perspectiva da resiliência.

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301

Bairro: Centro

CEP: 96.020-360

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4960

Fax: (53)3221-3554

E-mail: cep.famed@gmail.com

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PELOTAS



Continuação do Parecer: 735.889

Objetivo Secundário:

- Descrever o contexto da experiência da família da pessoa com câncer;
- Identificar os fatores de estresse e de adaptação para a resiliência da família da pessoa com câncer;
- Averiguar as estratégias utilizadas pela família da pessoa com câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os participantes serão informados individualmente dos objetivos da pesquisa; a liberdade de participar da pesquisa; a não existência de riscos (biológicos, econômicos, morais, entre outros), no entanto será questionado a respeito da situação de saúde do familiar do sujeito entrevistado, o que poderá acarretar abalo emocional, por essa razão a entrevista poderá ser suspensa e retomada em outro momento em comum acordo de participante entrevistado e pesquisadora, ainda poderá haver desistência da participação no estudo a qualquer momento sem qualquer punição.

Benefícios:

Deste modo, há benefícios na participação da pesquisa para os entrevistados, como a reflexão acerca do assunto em suas vidas, de lembrar momentos por meio da narrativa podendo redefinir suas atitudes perante seu familiar.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa. O estudo será desenvolvido no domicílio das famílias de pacientes que se encontram em tratamento no Serviço de Quimioterapia do Hospital Escola UFPel. A escolha dos familiares será de forma aleatória, desde que atendam a critérios de inclusão e exclusão desta pesquisa. Para o início da coleta de dados será agendado dois ou mais encontros no domicílio dos entrevistados em dia e hora de sua disponibilidade e da pesquisadora. As entrevistas serão realizadas individualmente com cada familiar e também em conjunto com toda família presente se possível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

OK

Recomendações:

OK

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

OK

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301

Bairro: Centro

CEP: 96.020-360

UF: RS

Município: PELOTAS

Telefone: (53)3284-4960

Fax: (53)3221-3554

E-mail: cep.famed@gmail.com

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PELOTAS



Continuação do Parecer: 735.889

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

PELOTAS, 01 de Agosto de 2014

Assinado por:
Patricia Abrantes Duval
(Coordenador)

Endereço: Rua Prof Araujo, 465 sala 301
Bairro: Centro **CEP:** 96.020-360
UF: RS **Município:** PELOTAS
Telefone: (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.famed@gmail.com