

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**KEILA DE OLIVEIRA LISBOA SANCHEZ**

**CONSTRUINDO O SIGNIFICADO DO APOIO SOCIAL NA  
ADVERSIDADE:  
a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza.**

**SÃO CARLOS**

**2010**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**KEILA DE OLIVEIRA LISBOA SANCHEZ**

**CONSTRUINDO O SIGNIFICADO DO APOIO SOCIAL NA  
ADVERSIDADE:**

**a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza.**

**Dissertação de mestrado apresentada à  
Universidade Federal de São Carlos para  
obtenção do Título de Mestre junto ao  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.**

**Área de concentração: Cuidado e Trabalho em  
Saúde e Enfermagem**

**Inserida na linha de pesquisa: Processo de  
Cuidar em Saúde e Enfermagem**

**Orientação: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Noeli Marchioro Liston  
Andrade Ferreira**

**SÃO CARLOS**

**2010**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

S211cs

Sanchez, Keila de Oliveira Lisboa.

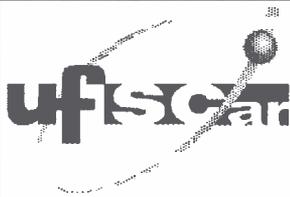
Construindo o significado do apoio social na adversidade : a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza / Keila de Oliveira Lisboa Sanchez. -- São Carlos : UFSCar, 2010.

182 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

1. Enfermagem. 2. Câncer - aspectos sociais. 3. Apoio social. 4. Redes de relações sociais. 5. Família. I. Título.

CDD: 610.73 (20<sup>a</sup>)



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE**  
PPGenf – PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
Via Washington Luís, km 235 – Caixa Postal, 676.  
Cep 13565-905 – São Carlos/SP - Brasil  
Fone: (16) 3351-8338 E-mail: ppgenf@ufscar.br

**FOLHA DE APROVAÇÃO**

**Aluna: KEILA DE OLIVEIRA LISBOA SANCHEZ**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 29/01/10  
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:**

**Profa. Dra. Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira  
(Orientadora - PPGEnf/UFSCar)**

**Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
(EERP/USP)**

**Profa. Dra. Giselle Dupas  
(PPGEnf/UFSCar)**

**Presidente da Coordenação de Pós-Graduação  
Profá. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo**

## *Dedicatória*

*Dedico esta dissertação aos meus pais, que sempre estiveram ao meu lado,  
oferecendo incentivo e orientação,  
por toda minha vida.*

*Ao meu marido José Paulo e meus filhos Beatriz e Daniel,  
pelo apoio, amor constante e por compreenderem minha ausência  
em muitos momentos, para a realização deste  
trabalho.*

*Aos meus irmãos Nahor, Heber e Selma,  
que me fortaleceram com palavras de ânimo, amor e carinho,  
quando eu mais precisei.*

*Minha família é tudo para mim.*

## *AGRADECIMENTOS*

*A Deus, que é tudo na minha vida e sem Ele, a realização deste sonho não teria sido possível;*

*à Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira, orientadora deste trabalho, pelo carinho, paciência, compreensão, palavras de fé e estímulo que me ofereceu durante estes anos;*

*à Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Gisele Dupas e Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lucila Castanheira Nascimento, que contribuíram grandemente com este trabalho, como membros da banca, com orientações e sugestões.*

*à Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sofia Cristina Pavarini, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Carmem Filizola e Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Monika Wernet, pela ajuda constante nos momentos difíceis;*

*a todos os outros docentes, que me apoiaram e me encheram de coragem;*

*aos meus cunhados e cunhadas, pelos momentos de descontração, carinho e apoio que nunca me faltaram;*

*à amiga Paola, que esteve muito presente nesta jornada, sempre com seu imenso carinho;*

*à amiga Paula que, com suas brincadeiras e sorriso largo, tornou as dificuldades mais amenas;*

*à amiga Vera, pelas inúmeras dicas e apoio quando delas precisei;*

*à amiga Michelle, que me recebeu com tanto carinho em sua casa para que eu pudesse realizar este sonho;*

*a todos os outros colegas de turma, que dividiram comigo os momentos tristes e os felizes;*

*a toda a equipe de saúde da Unidade de Saúde da Família e especialmente às enfermeiras, pela atenção e carinho, permitindo o livre acesso à Unidade e favorecendo a realização desta pesquisa;*

*às famílias que participaram do estudo, por terem se prontificado a colaborar com a pesquisa, mesmo atravessando momentos tão dolorosos;*

*à Capes, pela concessão de bolsa de mestrado.*

## **Apresentação**

Durante a minha vida profissional, que teve início em 1986, trabalhei com doentes portadores de câncer em alguns hospitais, como o Hospital Universitário da USP, em São Paulo, que não é especializado em oncologia, mas atende esses doentes em algumas situações e o Hospital Sírio Libanês, que atende um grande número de pacientes oncológicos e desenvolve estudos na área de oncologia. Desde o primeiro contato com os doentes e suas famílias, passei a sentir um enorme desejo de compreender a experiência única vivida por essas pessoas.

Em busca de uma abordagem humanística no atendimento ao doente oncológico, a inclusão da família é fundamental. É necessário ver o doente em um contexto social e a família como unidade de cuidado.

Durante as visitas domiciliares, que eu fazia quando trabalhava no Hospital Universitário, pude perceber como é impossível dar um bom atendimento ao doente, sem levar em conta o contexto em que ele se encontra. Apesar da tecnologia de ponta utilizada pelo Hospital, deparei-me com a carência social que gerava dúvidas quanto à adequação das orientações dadas por toda a equipe de saúde. Os cuidados domiciliários eram realizados seguindo as orientações de um padrão, e não levando em conta o contexto social da família, o que muitas vezes ocasionou o fracasso da equipe em relação ao seguimento das orientações por parte da família. É preciso entender que o indivíduo é um ser em interação consigo mesmo, com a família e com a sociedade, influenciando-a e sendo influenciado por ela.

O doente com câncer, atualmente, tem maior possibilidade de sobrevida e de qualidade de vida, devido ao grande desenvolvimento das técnicas diagnósticas e terapêuticas na área da oncologia. O cuidado, devido à política de saúde pública, na maioria dos casos, passou de hospitalar, para domiciliar e ambulatorial, aumentando as demandas da família. Por conta dessas mudanças, a enfermagem necessita de investigações científicas que acompanhem o desenvolvimento do conhecimento nessa área da saúde, para que haja uma efetiva atuação junto ao doente e à sua família.

Quando decidi fazer o mestrado, busquei um docente. A área de oncologia sempre foi aquela que mais me interessou na enfermagem. O que me inquietava era estudar como tem ocorrido essa relação entre o cuidado de enfermagem e a orientação para o cuidado domiciliário no contexto de pobreza. Ao descobrir que a Prof<sup>a</sup>.Dr<sup>a</sup>. Noeli Marchioro desenvolvia pesquisas na área, entrei em contato com ela e dei início ao projeto de pesquisa.

Com a experiência em pesquisas que essa docente possui, pôde orientar-me em relação à pesquisa que seria da maior importância para a população naquele momento. Então, começamos a desenvolver o projeto dessa pesquisa, que busca conhecer a rede e o apoio social utilizados pela família do doente com câncer, sempre enfocando o significado que o doente e a família, em contexto de pobreza, atribuem a tal apoio.

A partir desse momento, começamos a fazer questionamentos a respeito das reais necessidades do binômio doente com câncer-família, em contexto de pobreza, tais como: Quem ajuda a família, no momento da doença? De onde vem o apoio necessário? O que os pesquisadores nacionais e internacionais têm publicado sobre o tema? Que estudos poderiam ajudar a enfermagem a encontrar caminhos, direções e alternativas para oferecer apoio? As publicações oferecem evidências para a aplicação na prática nessa área?

O mestrado passou a constituir a realização do meu desejo de ser uma enfermeira cada vez mais embasada em evidências científicas e que procura, através do ensino e da pesquisa, disseminar conhecimento e ajudar os pacientes e suas famílias.

Sendo assim, este trabalho foi desenvolvido com a finalidade de contribuir com a sociedade, servindo de base para o planejamento de ações de enfermagem que levem a um apoio efetivo, de acordo com os significados atribuídos pelo doente com câncer e sua família.

## RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender o significado que a família em situação de vulnerabilidade social atribui ao apoio social e à rede social em sua vivência com o câncer. Trata-se de um estudo qualitativo, orientado pelo Interacionismo Simbólico, como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados, como referencial metodológico. Os dados foram coletados mediante entrevista com famílias em situação de alta vulnerabilidade social e que possuem um de seus membros com diagnóstico de câncer, referenciados por uma Unidade de Saúde da Família, em uma cidade do interior paulista. Da análise comparativa constante dos dados emergiram dois fenômenos dinamicamente interligados: **Percebendo-se vulnerável**, que revela a situação da família diante das adversidades impostas pela doença e **Apoiando-se para cuidar**, que demonstra o movimento da família em busca de apoio para cuidar do membro familiar com câncer, mantendo o equilíbrio familiar. As famílias se reorganizam e se reestruturam para vencer os obstáculos e prestar o cuidado ao seu ente querido, muitas vezes dando origem a uma nova família, que inclui pessoas que responderam à demanda por apoio social e excluem aqueles familiares que não o fazem. O contexto social dessas famílias influencia o sistema familiar. A interação que ocorre nos subsistemas e no suprassistema familiar interfere diretamente nos significados atribuídos pelas famílias e afetam suas ações. A relação dessas famílias com o Sistema de Saúde Pública e outros Serviços Públicos, e principalmente, com a Unidade de Saúde da Família, revela as dificuldades encontradas pelas famílias para o atendimento de suas necessidades. O desenvolvimento do estudo oferece subsídios para o cuidado às famílias do doente com câncer, em situação de vulnerabilidade social, de acordo com suas reais necessidades.

**Palavras-chave:** Neoplasias. Família. Apoio social. Rede social. Enfermagem. Pobreza. Vulnerabilidade social.

## ABSTRACT

This study aimed to understand the meaning that the family in social vulnerability attributes to the social support and the social network in their experience with cancer. This is a qualitative study guided by Symbolic Interactionism as a theoretical framework, and Grounded Theory as a methodological reference. Data were collected through interviews with families at high social vulnerability, which have one member diagnosed with cancer referred by a Family Health Care Unit in a countryside city in São Paulo. From the continuous comparative analysis of the data emerged two dynamically interrelated phenomena: **Realizing themselves vulnerable**, which shows the family situation when facing the adversities imposed by the disease and **Supporting each other to care**, which shows the moves of the family seeking for support to care for the member of the family with cancer while maintaining family balance. Families reorganize and restructure to overcome obstacles and provide care to their beloved, often giving rise to a new family, which includes people who have responded to the demand for social support and exclude those who do not. The social context of these families influences the family system. The interaction that occurs in the subsystems and in the familiar supersystem directly affects the meanings attributed by the families and affect their actions. The relationship of these families with the Public Health System and other Public Services, and especially with the Family Health Care Unit, reveals the difficulties encountered by families to meet their needs. The development of this study offers support to family care of the patient with cancer in a situation of social vulnerability, according to their real needs.

**Keywords:** Neoplasm. Family. Social support. Social Network. Nursing. Poverty. Social vulnerability.

## **LISTA DE QUADROS**

<b>Quadro 1 – Exemplo de codificação</b>	<b>38</b>
<b>Quadro 2 – Exemplo de categorização</b>	<b>39</b>
<b>Quadro 3 – Caracterização das Famílias</b>	<b>41</b>

## LISTA DE DIAGRAMAS

<b>Diagrama 1 - Fenômenos Percebendo-se vulnerável e Apoiando-se para cuidar</b>	<b>53</b>
<b>Diagrama 2 - Fenômenos - categorias e subcategorias</b>	<b>54</b>
<b>Diagrama 3 - Fenômeno Percebendo-se vulnerável</b>	<b>55</b>
<b>Diagrama 4 - Categoria Lidando com o desconhecido</b>	<b>65</b>
<b>Diagrama 5 - Categoria Enfrentando problemas para além da doença</b>	<b>72</b>
<b>Diagrama 6 - Categoria Tendo dificuldades com as instituições</b>	<b>80</b>
<b>Diagrama 7 - Categoria Não tendo com quem contar</b>	<b>86</b>
<b>Diagrama 8 - Fenômeno Apoiando-se para cuidar</b>	<b>103</b>
<b>Diagrama 9 - Categoria Buscando o apoio das pessoas</b>	<b>104</b>
<b>Diagrama 10 - Categoria Recebendo apoio profissional</b>	<b>112</b>
<b>Diagrama 11 - Categoria Apoiando-se em crenças</b>	<b>117</b>

## Lista de Abreviaturas

ABRASO	Associação Brasileira de Ostromizados
ARES	Administração Regional de Saúde
CEME	Centro de Especialidades Médicas
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IPVS	Índice Paulista de Vulnerabilidade Social
IS	Interacionismo Simbólico
OMS	Organização Mundial da Saúde
PSF	Programa de Saúde da Família
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UBS	Unidade Básica de Saúde
USF	Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>1- Introdução</b>	<b>14</b>
<b>1.1 Breve explanação acerca do câncer</b>	<b>14</b>
<b>1.2 Família e apoio social no contexto do câncer</b>	<b>17</b>
<b>2 - Justificativa para a investigação e Objetivo</b>	<b>26</b>
<b>3 - Material e método</b>	<b>27</b>
<b>3.1.Escolhendo os referenciais</b>	<b>27</b>
<b>3.2.Local da pesquisa</b>	<b>35</b>
<b>3.3.Sujeitos da pesquisa</b>	<b>35</b>
<b>3.4.Instrumentos de coleta de dados</b>	<b>37</b>
<b>3.5.Estratégias para a coleta de dados</b>	<b>37</b>
<b>3.6. Análise dos dados</b>	<b>38</b>
<b>4 - Resultados</b>	<b>41</b>
<b>4.1.Caracterização das famílias</b>	<b>41</b>
<b>4.2.Análise dos dados</b>	<b>52</b>
<b>5 - Discussão dos resultados</b>	<b>118</b>
<b>6 - Considerações finais</b>	<b>165</b>
<b>Referências</b>	<b>172</b>
<b>Anexos</b>	<b>182</b>
<b>Anexo I - Instrumento de coleta caso índice</b>	
<b>Anexo II - Instrumento de coleta família</b>	
<b>Anexo III - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	
<b>Anexo IV - Mapa da região</b>	
<b>Anexo V - Aprovação do Comitê de Ética</b>	
<b>Anexo VI - Anuência da Secretaria de Saúde</b>	

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Breve explanação acerca do câncer<sup>1</sup>

O câncer é uma doença responsável por um crescimento exacerbado e desordenado de células que se dividem rapidamente, tendendo à agressividade, podendo invadir tecidos e órgãos, sendo classificado em diversos tipos. Atinge pessoas no mundo todo e pode causar impacto na vida dos doentes e de seus familiares de diferentes maneiras, desde o conhecimento do diagnóstico até a escolha do tratamento, o seguimento e a reabilitação (NICOLUSSI; SAWADA, 2009).

Apesar de toda a evolução tecnológica e das novas e modernas formas de tratamento, o estigma do câncer imprime sua marca na cultura e, ainda hoje, a cristalização desse estigma, repleto de representações negativas, parece não se dissolver (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). As altas taxas de incidência e de mortalidade, a complexidade do tratamento e as inúmeras sequelas geradas atribuem ao câncer ainda os significados do tempo em que a cura era mais rara. A literatura especializada a respeito do atendimento aos doentes tem salientado de forma eloquente que o câncer, em nossa cultura, está associado a aspectos negativos, ameaçadores e temidos como a dor, o sofrimento, a mutilação, a destruição e a morte (SILVA, 2009).

Segundo estudo de Kowalski e Souza (2002), desde o início do século XX, sociólogos e antropólogos vêm contribuindo para demonstrar que a doença, a saúde e a morte não são somente ocorrências orgânicas, naturais e objetivas, mas adquirem significados relacionados com as características de cada sociedade. Assim, a doença é considerada uma realidade social construída pelo doente, enquanto ator social.

Em vista dessas atitudes, imagens e significados atribuídos ao câncer, vem ocorrendo uma atenção especial por parte dos estudiosos de várias áreas do conhecimento, visando compreender esse contexto. Um desses estudos identificou que os sentimentos e as imagens ligadas ao câncer são similares na população em geral e na população de alguma forma implicada no contexto da doença, como os doentes, os familiares e os profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico e no tratamento (SILVA, 2009).

---

<sup>1</sup> A revisão de Língua Portuguesa desta dissertação apoiou-se na nova ortografia vigente no país.

Além disso, não há como negar que as repercussões do câncer vão além da esfera pessoal. Pela abrangência de sua ocorrência, é uma doença que traz impactos sociais e econômicos importantes. Há que se considerar, ainda, que na maioria dos casos, é uma doença crônica de prognóstico nem sempre favorável, exigindo tratamentos demorados e difíceis de serem tolerados pelo doente. Por isso é que tem surgido, nas últimas décadas, uma mobilização científica e profissional no sentido de se procurarem novas abordagens para o problema do câncer, seja no tratamento, na prevenção, na organização dos serviços ou, ainda, na organização de entidades que lutam pelos direitos dos portadores da doença (SILVA, 2005).

As neoplasias, consideradas doenças crônico-degenerativas, envolvem múltiplos fatores de risco, entre eles os ambientais, os genéticos e o estilo de vida. De acordo com os dados do Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2008), 75% das neoplasias ocorrem em indivíduos com mais de 60 anos. O aumento da expectativa de vida não só eleva a exposição do indivíduo aos fatores de risco presentes no meio ambiente e o tempo dessa exposição, como também o envelhecimento oferece a oportunidade do surgimento de neoplasias genéticas, que só aparecem tardiamente (KOWALSKI; MAGRIN; CARVALHO, 2002).

Dada a sua grande incidência e prevalência, o câncer vem se contextualizando como um importante problema de saúde pública, em países desenvolvidos e em desenvolvimento, sendo responsável por mais de sete milhões de óbitos a cada ano, representando cerca de 13 % de todas as causas de óbito no mundo. Embora as maiores taxas de incidência de câncer sejam encontradas em países desenvolvidos, dos dez milhões de casos novos anuais, cinco milhões e meio são diagnosticados nos países em desenvolvimento (BRASIL, 2008).

Estudos apontam como geradores desse quadro, o processo global de industrialização, ocorrido principalmente no século passado, que conduziu a uma crescente integração das economias e das sociedades dos vários países, desencadeando a redefinição de padrões de vida com uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo. Paralelamente, deu-se uma significativa alteração na demografia mundial, devido à redução nas taxas de mortalidade e natalidade com aumento da expectativa de vida e envelhecimento populacional. Esse processo de reorganização global determinou grande modificação nos padrões de saúde-doença no mundo (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

Tal modificação, conhecida como transição epidemiológica, foi caracterizada pela mudança no perfil de mortalidade, com diminuição da taxa de doenças infecciosas e aumento concomitante da taxa de doenças crônico-degenerativas, especialmente as doenças

cardiovasculares e o câncer. Atualmente, considera-se a América Latina como a mais urbanizada das regiões menos desenvolvidas do mundo, sendo que essa urbanização tem sido acompanhada de pobreza urbana maciça, o que tem contribuído para o agravamento das disparidades sociais (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005).

No Brasil, a distribuição dos diferentes tipos de câncer sugere uma transição epidemiológica em andamento, sendo que a estimativa de novos casos, para o país em 2010 e 2011, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), é de 489.270 novos casos anuais. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada para a América Latina. São esperados 236.240 casos novos para os homens, com maior prevalência para tumores de pele não melanoma (53 mil) e próstata (52 mil). Para as mulheres 253.030 casos com maior prevalência para tumores de pele não melanoma (60 mil) e mama (49 mil) (BRASIL, 2009).

No Estado de São Paulo, havia uma estimativa, em 2005, segundo a Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP) de 70.090 casos novos em homens e 67.220 em mulheres; já os registros hospitalares de 2009 apontam 6.554 novos diagnósticos de câncer para o Estado (SÃO PAULO, 2009a).

Na região de São Carlos, onde foi realizado o trabalho, os registros epidemiológicos oficiais com relação à incidência de câncer apresentam-se ainda de forma incompleta. Nos dados dos Registros Hospitalares da Fundação Oncocentro de São Paulo, aparecem 71 novos casos em 2009, notificados pelas instituições hospitalares do município (SÃO PAULO, 2009a).

A cidade de São Carlos está localizada no centro geográfico do Estado de São Paulo e, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2008), possui em média 220.000 habitantes e outros 20.000 flutuantes, devido ao fato de abrigar três grandes universidades (Federal, Estadual e Privada). A Secretária de Saúde gerencia a assistência à população, operacionalizada em seis grandes áreas de Administração Regional de Saúde (ARES), prestando assistência através das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades de Saúde da Família (USF).

Por suas características, o câncer é considerado uma doença crônica degenerativa das mais temidas, mesmo sendo a única a apresentar uma possibilidade de cura quando diagnosticada precocemente e interrompida em uma de suas fases. As doenças crônico-degenerativas predominam na idade adulta, e sua incidência, prevalência e mortalidade se

elevam à medida que aumenta a vida média da população. O termo “condições crônicas” abarca os problemas de saúde que persistem com o tempo e requerem algum tipo de gerenciamento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), ou seja, pelo fato de as condições crônicas caracterizarem-se por uma evolução lenta, progressiva causada por distúrbio muitas vezes irreversível, exigem constante supervisão, observação e cuidados permanentes (FREITAS; MENDES, 2007).

Esse quadro inerente à doença crônica, isto é, o tratamento longo e a necessidade de ajuda familiar e externa colocam o doente com câncer como necessitado de cuidado domiciliário que é uma estratégia de atenção à saúde desenvolvida desde os tempos mais remotos, com o intuito de tratar os membros enfermos da família. Segundo autores, nas últimas décadas, o cuidado familiar tem-se remodelado, buscando atender a crescente demanda de doentes portadores de doenças crônicas, incapacitantes ou terminais (BEUTER et al., 2009).

Nas condições crônicas, a família vem sendo colocada na agenda do cuidado em saúde, sendo considerada, por isso, uma unidade de cuidado. O domicílio passa a ser considerado como “produtor de saúde”, pois recursos internos da família se somam aos externos, visando manter e restaurar a saúde de seus membros (ELSEN, 2002).

Para desempenhar seu papel de cuidadora, a família precisa ser sustentada por uma rede social que a apoie no cuidado no domicílio e demais providências necessárias para que ele possa ocorrer da melhor forma possível.

## **1.2 Família e apoio social no contexto do câncer**

Família são duas ou mais pessoas ligadas por íntimas associações, recursos e valores e reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família (BOMAR, 2004). Utilizamos este conceito de família como base para a pesquisa.

As relações familiares funcionam como promoção da vida e bem-estar social, propiciando condições adequadas de vida, favorecendo o desenvolvimento das potencialidades de cada um e do grupo, com respeito "à individualidade e à manutenção do ambiente físico e simbólico favorável às trocas e ao crescimento grupal e pessoal" (ELSEN, 2002).

A família pode ser considerada como um sistema ou uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viver juntos. Nela existe um compromisso e um vínculo entre os seus membros, e as funções de cuidado da unidade consistem em proteção, alimentação e socialização (ÂNGELO; BOUSSO, 2001).

A partir do reconhecimento da família como unidade de cuidado, ela passa a ser objeto de atenção, devendo ser compreendida no contexto onde vive. A família mobiliza a busca por recursos que a ajudem em situações de crise e, embora a ideia de apoio familiar perdure, a estrutura e a alocação de papéis estão em um processo de transformação (BOMAR, 2004).

Com relação ao cuidado oferecido pela família, vários autores apontam haver despreparo dos cuidadores familiares e que o baixo poder aquisitivo das famílias tem levado o doente à situação de desamparo, não tendo quem o ajude em suas necessidades básicas, durante as refeições, higienização, no vestir e nos cuidados específicos, como na administração de medicamentos e transporte até a instituição de saúde. A dificuldade de acesso aos serviços de saúde reúne as limitações impostas pela distância da residência, pela ausência do meio de transporte e pela escassez de recursos para o tratamento da doença (PICCININI; CASTRO, 2002; TOLEDO; DIOGO, 2003; HAYASHI; CHICO; FERREIRA, 2006; MESSA, 2007).

Levando em conta a família como unidade de cuidado, o cuidado domiciliário está sendo considerado como uma das ações mais eficazes na reorganização dos serviços de saúde do nosso país, pois atua como elo entre os níveis primários, secundários e terciários do sistema público de saúde. É considerado, também, como uma prática de desospitalização para um assistir voltado ao domicílio, à prevenção e à ativa participação dos membros da família no cuidado de seu doente. Atualmente, o cuidado domiciliário é caracterizado por um conjunto de procedimentos hospitalares possíveis de serem realizados no domicílio, e incluem ações de saúde – desenvolvidas por uma equipe interprofissional – baseadas em diagnósticos da realidade do paciente, visando à promoção, à manutenção e à reabilitação da saúde (BEUTER et al., 2009).

O cuidado familiar e domiciliar, normalmente, é exercido por um cuidador principal, que pode ser a esposa, o marido e/ou os filhos. A escolha desse cuidador pode se dar pelo desejo do doente, pela falta de outra opção ou, ainda, de um modo inesperado para o familiar que se torna responsável pelo cuidado, mesmo não se reconhecendo como cuidador. Dessa forma, ao definirem-se papéis dentro da família, onde se destaca alguém como cuidador familiar, este se depara com uma gama de responsabilidades que acabam por repercutir em

sua vida diária. O cuidado domiciliário sobrecarrega o cuidador, refletindo diretamente na sua saúde física e psíquica. A sobrecarga no cuidado domiciliário ocorre quando os familiares relegam suas próprias necessidades e seus desejos a um segundo plano. Portanto, o termo sobrecarga é sinônimo de “fardo a carregar” diariamente. O ônus do familiar responsável pelo cuidado domiciliário, além de estar ligado intimamente à atividade de cuidados diários estafantes e estressantes, vincula-se também a valores culturais e questões moralmente impostas pela sociedade. A sociedade impõe o dever e a obrigação de cuidar do familiar doente, devido aos laços consanguíneos. O cuidado, dessa forma, pode não suceder por vontade própria, mas por imposição, resultando em um desgaste ainda maior na vida desse cuidador (BEUTER et al., 2009).

Nesse contexto, citam-se os Serviços de Internação Domiciliar como alternativa de remodelação do sistema de saúde no Brasil, visto que, ao englobar diferentes áreas profissionais, tenta trabalhar uma forma diferenciada de fazer saúde, ou seja, uma forma voltada à organização da família para prestar suporte ao doente, à sua autonomia e à de seu entorno familiar. Salienta-se que, para a atenção domiciliar ser implementada, é necessária uma rede de cuidados oriundos do núcleo familiar, ou seja, algum familiar deve responsabilizar-se pelo cuidado ao doente. Portanto, a família vivencia momentos de desestruturação e reestruturação quando a saúde de um dos membros é afetada. Em geral, quando um deles adoece, é nela que se concentra a fonte de cuidados e a atenção necessária para amenizar o sofrimento decorrente da doença (BEUTER et al., 2009).

Para incrementar a qualidade da assistência à saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem modificado os valores que a regem, buscando alternativas de acordo com as demandas. Visando à assistência integral da saúde da população, elaborou-se o Programa de Saúde da Família (PSF) que, atualmente, tem sido denominado Estratégia de Saúde da Família (ESF), por não possuir caráter programático e sim de estratégia de mudança do padrão de atenção à saúde (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006).

A estratégia de saúde da família vem sendo considerada importante, pelos profissionais de saúde, por considerar que a família influencia no processo saúde-doença, na medida em que a estrutura familiar está inserida num contexto histórico, político, social e cultural. A forma como o contexto influencia a família está relacionada a fatores como: educação, formação da personalidade, crenças, valores, relações, hábitos, ambiente familiar, os quais possuem íntima relação com o ambiente de vida e educação das pessoas envolvidas. A ESF prevê a assistência domiciliar à saúde, em especial a visita domiciliar, como forma de

instrumentalizar os profissionais para sua inserção e o conhecimento da vida da população e estabelecimento de vínculos com ela (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006).

A família é destacada como eixo estruturante de seus membros e unidade de cuidados, além de ser citada a influência das condições socioeconômicas da família no processo de adoecimento (GIACOMOZZI; LACERDA, 2006). Quando um problema de saúde afeta qualquer membro da família, provoca a vivência de um momento de crise ou até de luto, e ativa uma série de respostas diante das incertezas provocadas pelas evidências de doenças agudas ou crônicas ou, ainda, de possíveis sequelas, sejam elas temporárias ou permanentes (WRIGHT; LEANHEY, 2002; MUNARI et al., 2004).

A doença caracteriza-se como uma situação que leva à vulnerabilidade e possibilita o cuidado (WALDOW; BORGES, 2008). A vulnerabilidade revela-se como condição existencial humana, pressupondo sua manifestação em diferentes graus, em todas as pessoas, dependendo da situação. Os atributos definidores da vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença que gera incerteza e ao contexto da família com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares (PETTENGILL; ÂNGELO, 2005).

O conceito de Vulnerabilidade aponta para um conjunto de aspectos que vão além do individual, abrangendo aspectos coletivos, contextuais, que levam à suscetibilidade a doenças ou a agravos. Esse conceito também leva em conta aspectos que dizem respeito à disponibilidade ou à carência de recursos destinados à proteção das pessoas (MUÑOZ; SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007). Para Shepard e Mahon (2002), vulnerabilidade é um conceito que resulta de uma gama de fatores pessoais, familiares, sociais e políticos.

Para compreensão da situação de vulnerabilidade social de famílias que possuem um de seus membros com diagnóstico de câncer, utilizamos, neste estudo, o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social – IPVS – da Fundação SEADE (SÃO PAULO, 2009b), criado, levando em consideração a multideterminação da vulnerabilidade social para subsidiar a definição de prioridades e estratégias da ação pública, visando o combate à pobreza. Esse índice classifica os setores censitários do Estado de São Paulo, segundo níveis de vulnerabilidade social a que estão sujeitos os seus residentes. Os grupos foram gerados com base nas características socioeconômicas e demográficas dos residentes no Estado, comparáveis entre si. A dimensão socioeconômica compõe-se da renda apropriada pelas famílias e do poder de geração dessa renda por seus membros. Já a demográfica está relacionada ao ciclo de vida familiar. Foram estabelecidos seis grupos:

Grupo 1 - nenhuma vulnerabilidade: engloba os setores censitários em melhor situação socioeconômica (muita alta), com os responsáveis pelo domicílio possuindo os mais elevados níveis de renda e escolaridade. Apesar de o estágio das famílias no ciclo de vida não ser um definidor do grupo, seus responsáveis tendem a ser mais velhos, com menor presença de crianças pequenas e moradores nos domicílios, quando comparados com o conjunto do Estado de São Paulo.

Grupo 2 - vulnerabilidade muito baixa: abrange os setores censitários que se classificam em segundo lugar, no Estado, em termos da dimensão socioeconômica (média ou alta). Nessas áreas concentram-se, em média, as famílias mais velhas.

Grupo 3 - vulnerabilidade baixa: formado pelos setores censitários que se classificam nos níveis altos ou médios da dimensão socioeconômica e seu perfil demográfico caracteriza-se pela predominância de famílias jovens e adultas.

Grupo 4 - vulnerabilidade média: composto pelos setores que apresentam níveis médios na dimensão socioeconômica, estando em quarto lugar na escala em termos de renda e escolaridade do responsável pelo domicílio. Nesses setores, concentram-se famílias jovens, isto é, com forte presença de chefes jovens (com menos de 30 anos) e de crianças pequenas.

Grupo 5 - vulnerabilidade alta: engloba os setores censitários que possuem as piores condições na dimensão socioeconômica (baixa), estando entre os dois grupos em que os chefes de domicílios apresentam, em média, os níveis mais baixos de renda e escolaridade. Concentra famílias mais velhas, com menor presença de crianças pequenas.

Grupo 6 - vulnerabilidade muito alta: o segundo dos dois piores grupos em termos da dimensão socioeconômica (baixa), com grande concentração de famílias jovens. A combinação entre os chefes jovens com baixos níveis de renda e escolaridade e a presença significativa de crianças pequenas permite inferir ser este o grupo de maior vulnerabilidade à pobreza (SÃO PAULO, 2009b).

Quanto ao conceito de pobreza, pesquisadores apontam para a importância de salientar que pobreza não pode ser definida de forma única, mas ela se evidencia quando parte da população não é capaz de gerar renda suficiente para ter acesso sustentável aos recursos básicos que garantam uma qualidade de vida digna. Estes recursos são: água, saúde, educação, alimentação, moradia, renda e cidadania (GOMES; PEREIRA, 2005).

Quando nos deparamos com situações de extrema pobreza, elas constituem um desafio significativo no tratamento oncológico e no serviço de visita domiciliar, em oncologia. O planejamento das intervenções de Enfermagem, bem como de todo o processo terapêutico nesse caso, pode falhar, diante da falta de alimento, de condições sanitárias adequadas, de condições de locomoção e transporte, de capacidade cognitiva para o aprendizado, dentre outros (MENEZES et al., 2007).

Ao contexto de maior ou menor vulnerabilidade social, associa-se a necessidade de apoio social (PAVARINI et al., 2009). Para Griep (2003), o apoio social pode contribuir para manter a saúde das pessoas em momentos de estresse, pois desempenha função mediadora, permitindo lidar melhor com as perdas e problemas no dia a dia. Perceber que se tem alguém com quem contar e receber apoio emocional ou material melhora a autoconfiança, a satisfação com a vida e a capacidade de enfrentar as situações de problemas, repercutindo de forma positiva sobre a saúde.

Alguns autores (HOFFMAN; MULLER; FRASSON, 2006) consideram que, ao analisarmos o apoio social, devemos levar em conta a população pesquisada, principalmente os fatores que caracterizam a vida das classes populares de países em desenvolvimento, como pessoas vivendo em assentamentos irregulares sem infra-estrutura adequada de serviços, desemprego, subemprego, ruptura familiar, violência, que são partes do cotidiano dos que pertencem a uma classe social empobrecida.

É importante lembrar que os conceitos de apoio social e rede social, embora interligados, são diferentes (BULLOCK, 2004). Enquanto a rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola, o apoio social possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros da rede social que são efetivamente importantes para a família (BULLOCK, 2004; PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). Para outros pesquisadores, rede social é uma “teia de relações” que interliga os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si e permite que os recursos de apoio fluam através desses vínculos; apoio social, por sua vez, possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Kahn e Antonucci<sup>2</sup> (1980) definiram o apoio social como trocas interpessoais que incluem um ou mais dos seguintes elementos: afeto, afirmação e ajuda. Cada pessoa pode ser compreendida, ao longo do curso de vida, como cercada por uma série de outras pessoas a quem ela está ligada por relações que envolvem o dar e receber apoio social (citado por PAULA-COUTO et al., 2008).

O apoio social pode ser classificado como apoio de reforço, emocional, informativo e instrumental. O apoio de reforço refere-se às expressões e sentimentos de reconhecimento; o emocional, ao afeto, amor, empatia, respeito; o informativo está relacionado a sugestões,

---

<sup>2</sup> KAHN, R. L.; ANTONUCCI, T. C. Convoys over the life-course: Attachment, roles and social support. In: Baltes, P. B.; Brim, O. G. **Lifespan development and behaviour**. New York: Academic Press, 1980, p.253-286.

informações, conselhos e opiniões; e o instrumental, ao auxílio financeiro, tempo dedicado e disponibilização de recursos, bens, e serviços. Por outro lado, apoio social pode ser representado por apenas dois grandes tipos: emocional e instrumental (HOUSE<sup>3</sup>, 1981 citado por PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008; BULLOCK, 2004).

Segundo alguns autores, há outros tipos de apoio a serem oferecidos aos doentes e à sua família, podendo ser de ordem prática, espiritual, psicossocial, informacional, emocional e física (KERR et al., 2004). Para Zarit (2004), os apoios devem estar relacionados a cada fase da doença, e de acordo com cada perfil familiar, para ser direcionados de um modo sensitivo e com intervenção emocional no desempenho de atividades de cuidado.

São identificados como medidas de apoio essenciais: a própria família do doente, os amigos, bem como os serviços de assistência social e de saúde que compõem uma rede de apoio (REIS; NUNES; SILVA, 2004).

Os fatores que influenciam o foco de apoio e fazem diferença na percepção da qualidade desse apoio oferecido e recebido, segundo os autores, são: status sócio-econômico, idade, gênero, cultura, religião, tipo de família e situação do estresse (KERR et al., 2004; HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001).

Para Bocchi e Ângelo (2008), a estrutura das relações sociais refere-se à organização do vínculo entre pessoas, devendo ser considerados diferentes aspectos tais como: número de relações ou papéis sociais que uma pessoa tem, a frequência de contatos com vários membros de uma rede e a densidade, multiplicidade e reciprocidade de relações entre seus membros, entre outros. A estrutura das relações sociais é composta pela rede de relações formais, devido a papéis sociais, incluindo profissionais, e informais, que são compostas por pessoas próximas ou com envolvimento afetivo. As autoras consideram, ainda, que a função do apoio social compreende o nível de recursos fornecidos por outros e pode ser especificada em quatro aspectos:

- *apoio emocional*, que se refere a expressões de amor e afeição;
- *apoio instrumental*, que abarca aos auxílios "concretos", provimento de necessidades materiais em geral, ajuda para trabalhos práticos, tais como limpeza de casa, preparação de refeição, provimento de transporte e ajuda financeira;
- *apoio de informação*, referente a informações, como aconselhamentos, sugestões, orientações, que podem ser usadas para lidar com problemas e sua resolução;

---

<sup>3</sup> HOUSE, J. S. **Work, stress and social support**. Reading, MA: Addison-Wesley, 1981.

– *interação social positiva*, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar. Ainda não se tem bem esclarecido de que forma os aspectos estrutural e funcional do apoio social estão relacionados entre si.

A fase do diagnóstico e/ou a de recidiva da doença tende a ser a mais difícil para as famílias. Inicialmente, as famílias buscam por apoio emocional e depois, por apoio informativo. Posteriormente ao recebimento do diagnóstico, a família começa a procurar e a receber os diversos tipos de apoio social, que tendem a diminuir com o tempo. A provisão do apoio social é essencial para ajudar as famílias a lidarem com o choque do diagnóstico e as demandas subsequentes do tratamento até seu término, resultando este na cura ou na morte (Pedro et al., 2008).

Várias hipóteses têm sido propostas em relação aos mecanismos, através dos quais o apoio social favoreceria a saúde. Por exemplo, o apoio social poderia exercer efeito tamponador (*buffer*), moderando os efeitos de eventos estressantes, além de proporcionar ajuda de natureza variada em situações de necessidade. O apoio social poderia também reforçar a sensação de controle sobre a própria vida, o que teria efeitos positivos diretos e indiretos sobre a saúde. Por outro lado, o apoio social percebido tem sido associado ao bem-estar psicológico, ao maior grau de satisfação com a vida e autoestima, e à menor ocorrência de ansiedade. Além disso, diversas investigações sugeriram que a disponibilidade de apoio material e afetivo, assim como informação e outras dimensões do apoio social, por exemplo, por parte de familiares e amigos, podem exercer um papel importante no estímulo à adoção e manutenção de hábitos de autocuidado (ANDRADE et al., 2005).

A disponibilidade de certos recursos materiais, sociais e psicológicos pode ter um papel crucial na decisão do familiar tanto em relação à continuidade do cuidado em casa, quanto para que o resultado desse cuidado seja efetivo. Além disso, a rede e apoio social são recursos que a enfermagem pode oferecer para as famílias (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

A identificação e a caracterização dos tipos de apoio permitem às enfermeiras e às famílias melhor utilização dos apoios, reforçando os mecanismos de enfrentamento (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Atualmente, a ciência e o avanço da tecnologia têm proporcionado uma variedade de intervenções disponíveis, que devem ser consideradas pelos enfermeiros e outros profissionais de saúde, a fim de oferecer acesso a diferentes formas de apoio às famílias. Reconhecer as reais necessidades de apoio dos membros das famílias é importante para que se possa planejar

o cuidado de enfermagem de maneira coerente e adequada, bem como ajudar a direcionar as áreas de intervenção que precisam ser desenvolvidas, testadas na pesquisa e implementadas na prática (PEDRO et al., 2008).

Esta pesquisa pretende contribuir para o conhecimento do tema *“rede e apoio social para as famílias em situação de vulnerabilidade social, que possuem um membro familiar com câncer”*.

## 2 JUSTIFICATIVA PARA A INVESTIGAÇÃO E OBJETIVO

O processo de globalização tem contribuído para acelerar as transformações dos grandes centros urbanos, no que diz respeito às condições de vida da população. A dinâmica dos movimentos migratórios internos tem se intensificado, levando ao esgotamento os já precários mecanismos de apoio social oferecidos pelo Estado.

A população que migra à procura de emprego se aloja nas periferias das cidades, desfigurando o cenário urbano. A maioria dessas pessoas possui baixa escolaridade, tendo de se sujeitar ao subemprego, ou permanecem desempregadas por um longo tempo, causando o empobrecimento das famílias e, conseqüentemente, a elevação da necessidade de proteção social, uma vez que a pobreza leva o ser humano/família a determinadas carências, impedindo-os de satisfazer suas necessidades mais prementes.

No contexto da saúde/doença é possível perceber lacunas na área no que diz respeito às carências das famílias em situações de saúde e de doença, demonstrando a necessidade de estudos para os profissionais que têm a família como foco da assistência e da pesquisa.

Dada a sua grande incidência e prevalência, o câncer vem se contextualizando como um importante problema de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento (BRASIL, 2008). Segundo a Organização Mundial da Saúde (2003), o câncer é considerado uma doença crônica degenerativa das mais temidas.

A experiência em trabalhar com famílias de doentes com câncer leva à constatação de que as necessidades decorrentes de questões socioeconômicas são as mais comuns e, ao mesmo tempo, as mais difíceis de resolver, pois independem da vontade da pessoa e dos profissionais que se dispõem a oferecer assistência a essas famílias e ao seu doente.

Para que haja uma efetiva ação de enfermagem junto aos doentes com câncer e seus familiares, é de fundamental importância a compreensão do contexto familiar dessa clientela e da realidade onde se insere, para a avaliação de recursos sociais de apoio.

Em sendo assim, o **objetivo** desse estudo é o de compreender o significado que a família em situação de vulnerabilidade social atribui à rede e ao apoio social em sua vivência com o câncer.

### 3 MATERIAL E MÉTODO

#### 3.1 Escolhendo os referenciais

A decisão sobre quais referenciais teórico e metodológico seriam utilizados no desenvolvimento da pesquisa, surgiu após o levantamento do problema e o aprofundamento na temática. Foi necessário um estudo sobre pesquisas qualitativas e quantitativas, suas abordagens, e quais formas poderiam ser mais adequadamente aplicadas no estudo.

O problema investigado aqui é o significado que a família atribui ao apoio social na vivência com o câncer, e está diretamente relacionado com sentimentos e percepções que só podem ser interpretados de forma individual, não sendo apoiados em números; sendo assim, optamos por uma abordagem qualitativa.

Segundo Strauss e Corbin (2008), com o termo “pesquisa qualitativa” se quer dizer qualquer tipo de pesquisa que produza resultados não alcançados através de procedimentos estatísticos ou de outros meios de quantificação.

No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo a qual não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde. Primeiramente, o interesse do pesquisador volta-se para a busca do significado das coisas, porque este tem um papel organizador nos seres humanos. O que as “coisas” (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assuntos) representam, dá molde à vida das pessoas. Num outro nível, os significados que as “coisas” ganham, passam também a ser compartilhados culturalmente e, assim, organizam o grupo social em torno de tais representações e simbolismos (TURATO, 2005).

As metodologias qualitativas são capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento, quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2004).

A pesquisa qualitativa possibilita a realização de investigações relacionadas à prática profissional de enfermagem que, particularmente, interpreta o homem como organismo

atuante, que não permanece estático, estando suas idéias e ações sempre em modificação, de acordo com suas experiências individuais e coletivas e suas interações sociais (DUPAS, 1997).

Uma pergunta importante também deve ser feita, para que possamos compreender tal realidade: "quais indivíduos sociais têm uma vinculação mais significativa para o problema a ser investigado?" Nas pesquisas qualitativas, não existe uma amostragem inicial ideal para a realização da pesquisa, porque a amostragem adequada é aquela que possibilita abranger a problemática investigada em suas múltiplas dimensões e diversas formas (MINAYO, 2004).

O ambiente natural do sujeito é, inequivocamente, o campo onde ocorrerá a observação, sem o controle de variáveis; faz-se, portanto, necessário captar a realidade no próprio ambiente onde essa observação ocorre (TURATO, 2005).

Este estudo insere-se nos pressupostos teórico-metodológicos da abordagem qualitativa para conhecer os significados que a família atribui ao apoio social na vivência com o câncer, no contexto de pobreza, a luz do Interacionismo Simbólico (BLUMER, 1969; CHARON, 1995, 2007) e da Teoria Fundamentada nos Dados, respectivamente como referencial teórico e metodológico (GLASER; STRAUSS, 1967; STRAUSS, 1987; STRAUSS; CORBIN, 2008).

A abordagem metodológica denominada Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) orienta a coleta e análise dos dados, tendo seus fundamentos na perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico (IS). O que se busca com a utilização desse referencial é a construção de modelos teóricos que sejam representativos das experiências vivenciadas, uma vez que ele permite a formação ordenada de uma teoria, a partir dos dados encontrados.

A origem do IS reporta ao final do século XIX, com destaque para George Herbert Mead (1863-1931), professor de Filosofia na Universidade de Chicago, que, como homem da ciência, foi influenciado pelo Pragmatismo Filosófico, pela Teoria da Evolução de Darwin e pelo Behaviorismo. Mead escreveu artigos, mas a sua influência foi mais pelas publicações de aulas e notas por seus estudantes, bem como pela interpretação de seus trabalhos por vários sociólogos, especialmente por Herbert Blumer que, em 1937, atribuiu à sua abordagem teórico-metodológica a expressão "interacionismo simbólico", pela convicção de que a ciência empírica deveria ser respeitada, por ser o mundo empírico o objeto de estudo e, para ser estudado, seria necessária uma metodologia. (HAGUETTE, 1987; CHARON, 1989; MINAYO, 1996; LOPES; JORGE, 2005).

O Interacionismo Simbólico conta com a análise de três premissas simples, criadas por Blumer (1969):

- a) os seres humanos agem em relação às coisas, tomando por base o significado que as coisas têm para ele;
- b) o significado de tais coisas, às vezes, surge de uma interação social que a pessoa tem com seus iguais;
- c) esses significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo, usado pela pessoa para lidar com as coisas que ele encontra.

Fundamentado nessas premissas, o IS leva a desenvolver um esquema analítico da sociedade e das condutas humanas, que envolve idéias básicas relacionadas a grupos humanos ou sociedades, interação social, objetos, o ser humano como ator, a ação humana e as interconexões das linhas de ação. Desenvolve uma micro-análise por estudar as interações interindividuais, a negociação individual e reação do outro, levando às atividades interpretativas, determinadas pela situação e interação das pessoas (BLUMER, 1969).

No entanto, para Charon, (2007) o Interacionismo Simbólico se baseia em cinco idéias centrais, que nos mostram como os interacionistas simbólicos veem os seres humanos:

1- O ser humano deve ser compreendido como um ser social. Há uma contínua interação social ao longo da vida que nos leva a fazer o que fazemos.

2- O ser humano deve ser compreendido como um ser que pensa. A ação humana não é apenas causada pela interação entre os indivíduos, mas também pela interação dentro do indivíduo.

3- Os seres humanos não percebem seu ambiente diretamente, ao invés disso, definem a situação em que estão nele. Um ambiente pode existir, mas é nossa definição em relação a ele que é importante. A definição é resultado de interação social contínua e pensamento.

4- A causa da ação humana é o resultado do que está ocorrendo em nossa situação presente. Ela se desdobra em interação social presente, pensamento presente e definição presente.

5- Os seres humanos são descritos como seres ativos na relação com seu ambiente. Eles não são passivos em relação ao que está à sua volta, mas estão ativamente envolvidos no fazer.

Segundo Charon (1995, 2007), as maiores influências para Mead e outros interacionistas simbólicos foram:

- A filosofia do pragmatismo
- O trabalho de Charles Darwin
- O Behaviorismo

#### Pragmatismo:

A filosofia do pragmatismo busca a verdade pela utilidade. Quanto mais o conhecimento é útil, mais se desenvolve e se mantém para auxiliar na solução dos problemas do indivíduo, ou seja, o conhecimento é julgado, de acordo com sua utilidade. Assim também como os objetos que, quanto mais úteis para nós, mais são usados, as coisas são julgadas pelo indivíduo em termos de aplicabilidade.

O pragmatismo se foca na ação humana, quando estuda o ser humano. Para compreender o ser humano, nós precisamos compreender suas ações, as causas de suas ações, as consequências de suas ações, a percepção de nossas próprias ações e a percepção das ações de outras pessoas.

Uma ação é executada com um propósito, pois cada uma delas tem seu significado e utilidade sendo, portanto, escolhida e executada, de acordo com o tipo de problema existente.

O homem reflete sobre os fatos. A essência da ação humana está em refletir sobre suas ações e as dos outros, interpretando-as e compreendendo suas consequências e funções. A verdade é possível para o homem somente pela própria intervenção e desenvolvimento da interpretação individual. Isto é, o ser humano não vê a realidade bruta; ele interpreta todos os aspectos para acreditar nela.

#### Teoria da evolução de Charles Darwin:

Os seres humanos são únicos, livres e possuem qualidades diferentes dos outros animais. Dentre as qualidades, destaca-se a de raciocinar e comunicar-se simbolicamente consigo mesmo e com os demais. Por isso, ele pode entender as forças trabalhando na natureza e alterá-las ou ajustar-se a elas, através da construção, invenção e descoberta, sendo ativo e controlando, em parte, sua própria evolução.

Tudo na natureza faz parte de um processo de evolução. Tudo que gira em torno do homem está em processo de mudança, assim como o próprio homem. Nada é estático. O

indivíduo é um ser que nunca completa seu ciclo de evolução, pois há sempre uma mutação. O indivíduo não é socializado, mas está sempre em processo de socialização.

O homem deve ser considerado em termos naturalistas, ou seja, se somos livres, se somos únicos, se possuímos qualidades diferentes dos outros animais, então devemos ser entendidos na nossa total natureza.

Quando um objetivo preestabelecido é alcançado, novos objetivos já foram elaborados e, então, o indivíduo parte em busca de outros horizontes para modificar sua vida. Por isso, o indivíduo, como um ser em constante mudança, influencia a sociedade na qual está inserido em seu processo de socialização e de interação com outros seres humanos, de acordo com o estado em que se encontra. Dessas relações humanas, verificam-se a sociedade e os grupos sociais, que estão em processo de evolução, assim como seus componentes. Existe sempre um processo de interação entre o indivíduo e a sociedade a que ele pertence.

O indivíduo não é estático porque possui uma mente, uma racionalidade, um *self* que são denominados como processadores de interação do indivíduo consigo mesmo e com a sociedade a que ele pertence. Durante o processo de interação, pode-se alcançar o que o indivíduo considera como verdade, ou seja, a verdade só existirá para o ser humano e para a sociedade se elas estiverem em constante processo de mudança, interação e interpretação.

#### Behaviorismo:

Os seres humanos são entendidos baseados em seus comportamentos, e não a partir do que eles representam. Os comportamentos não estão ligados somente ao que é mostrado de modo explícito pelo indivíduo, uma vez que há o comportamento evidente e o comportamento oculto; é necessário observar e compreender a conduta mental desse indivíduo, porque é a partir dela que seu comportamento se concretiza, ou seja, todas as suas ações devem ser analisadas, considerando o que acontece em termos de definição, interpretação e significado.

Os behavioristas acreditavam que o único meio cientificamente legítimo de compreender todos os animais, incluindo o homem, é fazê-lo por meio de seu comportamento, ou seja, pelo que deles pode ser visto e interpretado.

Mead defendia a idéia de que o indivíduo só pode ser compreendido se forem considerados sua mente, símbolos, *self* e comportamento. Dessa forma, foi considerado o principal precursor do pensamento interacionista e das idéias que contribuíram para a conceptualização da perspectiva interacionista, mesmo sendo suas obras póstumas, e o termo

“Interacionismo Simbólico” ter sido considerado, pela primeira vez, por seu discípulo Herbert Blumer, em 1937.

Para Mead, o ser humano possui um *self* porque, da mesma forma que esse indivíduo age socialmente em relação a outras pessoas, interage socialmente consigo mesmo. O *self* é um objeto social. O homem utiliza os outros como referencial para que possa ver a si mesmo, ou seja, ele desenvolve um processo social dentro de si próprio (CHARON, 1989).

O indivíduo é possuidor de uma *mente* e de um *self*. Com a mente, além de processar o pensamento, desenvolve a habilidade de conversar consigo mesmo e estimular seletivamente o ambiente em que vive, avaliar seus significados, interpretar as situações, julgar as ações dos outros e suas próprias. Todos esses fatores são fundamentais na interação desse indivíduo com seus semelhantes (CHARON, 1995).

O *símbolo* é o conceito central da perspectiva interacionista. Constitui-se de objetos sociais, criados socialmente, usados intencionalmente, de diferentes maneiras e em diferentes situações e compreendidos por quem os utiliza. Os símbolos são definidos na interação. Eles são convencionais, seu uso é socialmente estabelecido para o propósito de representação. Os símbolos são, arbitrariamente e propositadamente, desenvolvidos para se referir a alguma coisa; eles são a representação que usamos para nos comunicar com outras pessoas. Os símbolos nos permitem dividir a compreensão, falar para os outros o que pensamos, o que somos, quais são os nossos sentimentos; assim sendo, a linguagem é um tipo especial de símbolo. Para nos certificarmos de que um símbolo tem significado para o outro, muitas vezes é preciso que ele seja complementado com palavras. Todas as palavras que são compreendidas pelo interlocutor, são símbolos. As palavras são o tipo mais usado e importante de símbolos, dos quais existem três tipos: palavras, objetos e ações (CHARON, 2007).

*Assumir o papel do outro* é uma qualidade do ser humano ligada ao uso de símbolos, do *self* e da mente. É assumir a perspectiva do outro ao agirmos no mundo. É imaginar o mundo a partir do ponto de vista de outro ser humano. Assumir o papel do outro é um processo que ocorre na interação social, na comunicação simbólica e na colaboração humana. Nós agimos em relação à nossa compreensão das ações do outro – outro significativo, nosso grupo de referência, ou outro generalizado. E isso envolve o colocar-se no lugar do outro. Para entender o ser humano é necessária a compreensão da mente e pôr-se no lugar do outro.

O ser humano é capaz de fazer indicações para si mesmo, em um processo simbolicamente construído. Ele se envolve em uma sucessão de ações abertas e encobertas, influenciadas por decisões ao longo deste fluxo de ações, as quais são influenciadas, de volta,

por definição, interação social, e interação com o *self*. Há uma contínua tomada de decisão surgindo da contínua definição. O fluxo da *ação humana* é separado por atos – um ato é um segmento dentro do fluxo. Um ato torna-se um objeto social, quando nós o isolamos e o definimos de acordo com nossas metas no presente. A ação resulta da nossa definição da situação. A ação é direcionada às metas e aos objetos que nós determinamos como importantes. A ação humana envolve outras pessoas as quais se tornam objeto social para nós e nós nos tornamos objetos sociais para elas.

Ao estudar o IS, Charon (1995) relata que George Herbert Mead se baseou em orientações filosóficas e fatos da vida cotidiana para propor as idéias relacionadas a essa teoria.

De acordo com o grau de significância que os eventos representam para os seres humanos, estes irão agir, ou seja, os seres humanos são influenciados pelos valores atribuídos às situações para poderem agir. Esses eventos ou situações podem ser entendidos, como tudo o que está presente no mundo do indivíduo, e podem ser objetos palpáveis, seres vivos, instituições, situações, acontecimentos, entre outros (CHARON, 1995).

Ainda segundo o mesmo autor (1995) tudo o que está no mundo do indivíduo tem seu significado e sua importância que, por sua vez, influenciam seu comportamento e suas ações; isto faz com que este homem seja conhecido e compreendido, pois esse indivíduo reflete em suas ações a influência de todas as coisas que estão presentes em seu mundo.

Segundo o IS, os significados são produtos sociais e no processo interpretativo, esse indivíduo, passa por duas fases: em um primeiro momento, o ator indica para si mesmo quais são as coisas que lhe representam grande significância e, baseado nelas, interage consigo e com o mundo. Em um segundo momento, toda esta interação promove a esse indivíduo a capacidade de selecionar, checar, suspender, reagrupar e transformar os significados, dependendo da situação pela qual está passando. Assim, a personalidade e a sociedade emergem, expressam-se e perpetuam-se (CHARON, 1995).

A *sociedade*, no Interacionismo Simbólico, é entendida como uma ação conjunta. A sociedade é um grupo de indivíduos comprometidos em ação cooperativa. Indivíduos interagem, e quando eles interagem cooperativamente, uma sociedade é formada. Toda sociedade possui uma cultura que é a perspectiva compartilhada., cultura essa que significa o consenso do grupo, o entendimento, a linguagem, o conhecimento compartilhado e as regras que orientam a ação, regras essas que são definidas como o outro generalizado. (CHARON, 2007)

No IS, o ser humano é entendido como social, interativo e simbólico pela sua própria natureza, ao invés de somente físico; dessa forma, o homem apresenta comportamentos que são influenciados pelas suas interações (CHARON,1995).

Ainda para Charon (1995), ao interagir com o outro, ou consigo mesmo, o ser humano recebe estímulos que provocarão mudanças nos elementos a serem considerados no contexto da situação. Assim, é sempre no presente de cada vivência que se define ativamente a perspectiva e, por meio desta, desencadeiam-se as ações. Podemos compreender, portanto, que o significado do apoio social varia de acordo com as experiências pessoais vividas e com as interações do doente com câncer e sua família com a sociedade.

A abordagem qualitativa e o referencial teórico Interacionismo Simbólico (IS), adotados neste estudo, nos guiaram para a adoção da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico.

A TFD orienta a coleta e análise dos dados tendo seus fundamentos na perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico. O que se busca com a utilização desse referencial é a construção de modelos teóricos que sejam representativos das experiências vivenciadas, uma vez que permitirão a formação ordenada de uma teoria, a partir dos dados encontrados. Glaser e Strauss, seus idealizadores, desenvolveram essa metodologia para pesquisas sociais, com o intuito de coletar dados de forma sistemática e fornecer ferramentas que possam levar à descoberta e ao desenvolvimento de uma teoria emergente das relações estabelecidas entre fenômenos conceitualmente desenvolvidos (CHENITZ, 1986).

A TFD é uma técnica sistemática que permite captar os aspectos subjetivos das experiências sociais das pessoas, fornecendo trajetórias aos aspectos da vida subjetiva, derivados da interação social que o participante estabelece, para que sejam compreendidos pelo pesquisador, pautando-se na perspectiva do participante, possibilitando, assim, o desenvolvimento de uma teoria (STRAUSS; CORBIN, 1990).

A teoria gerada baseia-se em um fenômeno que é construído a partir da perspectiva e da interação social dos atores, mesmo porque o objetivo da TFD é desenvolver uma teoria (hipótese que possa ter uma aplicabilidade generalizada) que esclareça tendências básicas comuns na vida social e o processo dominante do cenário social (FIELD; MORSE, 1985).

Neste método, coleta de dados, análise e eventual teoria mantêm uma relação próxima entre si. Um pesquisador não começa um projeto com uma teoria preconcebida em mente (a não ser que seu objetivo seja elaborar e estender a teoria existente). Ao contrário, o

pesquisador começa com uma área de estudo e permite que a teoria surja a partir dos dados obtidos (STRAUSS; CORBIN 2008).

### **3.2 Local da pesquisa**

Os dados da pesquisa foram coletados no domicílio de doentes portadores de câncer, pertencentes a uma das cinco áreas de abrangência das ARES (Administração Regional de Saúde) de São Carlos, composta por Unidades Básicas e Unidades de Saúde da Família.

A área escolhida foi a de uma das USFs, com índice de vulnerabilidade social 5 (Anexo IV), ou seja, com alto índice de vulnerabilidade social (SÃO PAULO, 2009b), onde já são desenvolvidos projetos de extensão pelos departamentos da Universidade. Trata-se de uma área na periferia de São Carlos, onde a população vive em condições de saúde precárias. Um local de difícil acesso, situado em terreno acidentado, dificultando o trajeto para quem não tem automóvel, o que acontece com a maioria da população local e traz mais transtornos ainda para quem está doente. A USF, que possui em média 800 famílias cadastradas, localiza-se de forma mais centralizada, permitindo, assim, um acesso com menos obstáculos para as famílias.

### **3.3 Sujeitos da pesquisa**

Os critérios de inclusão utilizados nesta pesquisa são: famílias com membro familiar adulto portador de diagnóstico de câncer, residentes na área de abrangência da Administração Regional de Saúde (ARES), consideradas pela classificação da Fundação SEADE (SÃO PAULO, 2009b), como população com índice de vulnerabilidade 5, referenciadas pela equipe de enfermagem da Unidade de Saúde da Família (USF), que aceitaram e estiveram em condições de participar da pesquisa. As demais situações foram excluídas.

Para a seleção dos sujeitos da pesquisa, adotamos o conceito de família, no qual família é quem seus membros consideram como elementos pertencentes a ela (BOMAR, 2004). As entrevistas foram realizadas com membros familiares que se disponibilizaram a participar, não sendo estipulado o número máximo de participantes, mas sendo, no mínimo, díades.

As famílias foram entrevistadas seguindo os princípios da Teoria Fundamentada nos Dados. Foram utilizados apenas alguns passos da metodologia. Os processos são definidos pelo pesquisador, que durante a coleta de dados, codifica, categoriza e conceitualiza os dados e, através das comparações entre eles e os questionamentos e inferências do investigador sobre o material, ele define o que ainda precisa ser investigado. Quando o pesquisador passa a não obter novos dados, dá-se a saturação teórica e a coleta de dados é encerrada (GLASSER; SRAUSS, 1967).

De acordo com as hipóteses elaboradas na análise comparativa das entrevistas com as primeiras famílias, outras foram acrescentadas ao estudo. Foram entrevistadas seis famílias, ou seja, todas aquelas apontadas pela USF foram entrevistadas, com exceção de uma, que se recusou a participar por estar com problemas judiciais. Dessa forma, seus direitos foram respeitados.

O levantamento das famílias a serem entrevistadas demorou muito, pois foram necessárias várias reuniões da equipe de saúde da USF e um longo tempo de espera, além de idas e vindas àquelas residências para confirmação de diagnóstico, devido ao fato de que a USF não faz controle em relação a quais famílias possuem um membro familiar com diagnóstico de câncer. Apesar da boa vontade das pessoas, há uma deficiência na organização dos dados; sendo assim, a localização das famílias foi feita com base apenas na memória dos profissionais de saúde.

Ao iniciarmos a coleta de dados, esperávamos realizar entrevistas em profundidade. Porém, na Família 3, a doente entrou em depressão, pela possibilidade da presença de metástase e seu companheiro pediu para ela não dar mais entrevistas para evitar mais sofrimento, ao falar sobre o problema de saúde. Respeitamos, então, o momento de dor da família e nos afastamos, pois a ética deve vir em primeiro lugar.

A compreensão das falas foi dificultada em duas famílias devido à localização do câncer, precisando de intérprete para os gestos e auxílio de papel e caneta para anotar as falas, em uma das famílias. Em outra família, a dificuldade de comunicação aconteceu pelo fato de o doente já não ter seus dentes, comprometendo a fala.

### **3.4 Instrumentos de coleta de dados**

Para conhecer a estrutura familiar e o seu contexto social, primeiramente coletamos os dados que permitiram caracterizar as famílias, com auxílio de um instrumento composto por questões fechadas (Anexos I e II), a fim de obtermos as informações sobre: número de membros familiares, grau de parentesco com o caso índice, idade, sexo, escolaridade, profissão/ocupação, renda familiar, tipo de câncer, terapêutica realizada e atual, entre outras.

Para compreender a vivência da família em relação à rede social de apoio, foram gravadas entrevistas do tipo semi-estruturada, posteriormente, com a participação ativa dos membros familiares em resposta à questão norteadora: Com quem a família conta nesse momento da doença/Quem ajuda a família? Outras questões foram formuladas à medida que a questão era respondida, sendo utilizados estímulos como: “Fale mais sobre isso”; “Explique melhor”; “Como assim?”, para esclarecer alguns pontos da entrevista.

Os nomes aqui mencionados são fictícios, para preservar a identidade dos participantes, de acordo com os princípios da ética em pesquisa.

Todos os cuidados para a pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar (Anexo V), após anuência da Secretaria Municipal de Saúde (Anexo VI) para desenvolvimento do projeto.

### **3.5 Estratégias de coleta de dados**

A coleta dos dados, aqui apresentados, foi realizada a partir do segundo semestre de 2008, terminando no segundo semestre de 2009. Inicialmente, foi realizada uma entrevista piloto, com a finalidade de testar a questão norteadora e o instrumento de coleta de dados. Para a coleta de dados, foi realizado um levantamento das famílias com membros com diagnóstico de câncer, que atendiam aos critérios de seleção estabelecidos no estudo, através de reuniões com os agentes comunitários e a enfermeira responsável pela Unidade de Saúde da Família. Todas as famílias selecionadas receberam a visita do agente comunitário, visando à autorização de cada família para realizar a pesquisa, sendo agendado um dia para apresentação da pesquisadora. No dia marcado, o agente comunitário apresentou a pesquisadora à família, momento em que a pesquisadora informou sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, solicitou a autorização para as gravações das entrevistas e colheu

assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo III), junto a todos os participantes, o que lhes garante sigilo absoluto, privacidade e anonimato. A participação das famílias na pesquisa foi voluntária.

A entrevista com a família foi iniciada com a questão norteadora e à medida que esta foi sendo respondida, outras questões foram sendo colocadas com o intuito de esclarecer devidamente as informações.

Esperou-se, com esta questão, possibilitar às pessoas entrevistadas atribuir significados à rede e ao apoio social, na vivência com o câncer na família.

### 3.6 Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada concomitantemente com as entrevistas. As entrevistas foram transcritas na íntegra, sendo realizada, posteriormente, sua codificação, em que se fez uma análise das falas, linha por linha, e essas foram transformadas em códigos.

O primeiro passo para a construção da teoria é a conceitualização dos dados. Um conceito é um fenômeno rotulado. É a representação abstrata de um fato, de um objeto, ou de uma ação/interação, considerada como importante pelo pesquisador. O objetivo da nomeação dos fenômenos é permitir agrupar fatos, acontecimentos e objetos similares sob um tópico ou uma classificação comum (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Ao transformar as falas em códigos, utilizamos o gerúndio, conforme preconiza a TFD, dando assim a conotação de processo de continuidade, de algo em construção.

QUADRO 1 - Exemplo de codificação

Fala da família	Codificação
- Nossa! Essa ex-patroa minha, ela me ajudou muito! Inclusive foi ela que conseguiu essa consulta pra mim...	- Ex-patroa ajudando muito - Ex-patroa conseguindo a consulta para ela

Ao identificar as falas colocadas no texto, foi feita a opção por dar nomes fictícios aos participantes, visando preservar suas identidades, de acordo com os princípios da ética em pesquisa. As famílias são identificadas por números.

Foi realizada pequena correção de Português, para facilitar a compreensão do texto, porém sem alterar o sentido das falas das famílias.

O próximo passo foi a categorização dos dados. Ao analisar os dados obtidos, agrupar e organizar, em relação às similaridades e diferenças, obtivemos as categorias iniciais.

Categorias são conceitos, derivados dos dados que representam os fenômenos. Fenômenos são idéias analíticas importantes que emergem dos dados; eles respondem a pergunta “o que está acontecendo aqui?”. Representam problemas, questões, preocupações e assuntos que são importantes para aquilo que está sendo estudado. O nome escolhido para cada categoria geralmente é aquele que parece ser o mais lógico para o que está acontecendo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

QUADRO 2 - Exemplo de categorização

Códigos	Categoria
Fazendo braquiterapia	Fazendo o tratamento
Precisando fazer quimioterapia	
Fazendo histerectomia	
Tendo que operar	
Sendo operada rapidamente	

À medida que se procedem à codificação e à categorização, são feitos questionamentos aos dados com o objetivo de descobrir novas categorias, densificar as já construídas e atingir a saturação teórica (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Após a identificação das categorias, elas foram desenvolvidas em termos de propriedades e dimensões; ao delinear propriedades e dimensões, elas podem ser diferenciadas e, assim, terem mais precisão (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Conforme definição de Strauss e Corbin (2008), propriedades são características ou atributos, gerais ou específicos de uma categoria, dimensões representam a localização de uma propriedade ao longo de uma linha ou de uma faixa. As subcategorias especificam melhor uma categoria, ao destacar informações do tipo quando, onde, por que e como um fenômeno tende a ocorrer. Ainda conforme Strauss, Corbin (2008), elas também têm propriedades e dimensões.

Na análise, foi possível obter as categorias mais densas e amplas, em um processo chamado codificação axial, ao unir as categorias iniciais, compará-las entre si, agrupá-las, reorganizá-las e reduzi-las. Com o propósito de auxiliar na análise dos dados, foram utilizados

memorandos, que são registros escritos do processo de análise e atuam como lembretes ou fontes de informação (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Dando continuidade ao trabalho, em um próximo momento, é realizada a codificação seletiva, buscando a categoria central, que deve ser ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.

Codificação seletiva é o processo de integrar e de refinar categorias, em busca da teoria fundamentada nos dados. O primeiro passo é definir a categoria central, o tema principal da pesquisa que, apesar de surgir da pesquisa, também é uma abstração. Consiste de todos os produtos da análise, condensados em poucas palavras e que parecem explicar “sobre o que é a pesquisa”.

Segundo Chenitz e Swanson (1986), essa metodologia permite ao pesquisador parar em qualquer nível de análise dos dados e reportar o encontrado, pois nela há uma constante construção. Assim, embora essa metodologia possibilite a elaboração de um modelo teórico, este estudo foi conduzido até a codificação axial, que permitiu a identificação de dois fenômenos representativos do significado da rede e do apoio social para a família do doente com câncer, em situação de alta vulnerabilidade social, não sendo elaborado o modelo teórico.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Caracterização das Famílias (QUADRO 3):

Para selecionarmos as famílias para entrevistas, buscamos a USF, que nos indicou quais delas possuíam um membro familiar com diagnóstico de câncer. Todas as famílias indicadas foram entrevistadas, exceto uma família que não quis participar, por estar com problemas judiciais. Respeitamos a decisão da família e os princípios éticos da pesquisa.

As famílias entrevistadas foram aquelas que os doentes com câncer, indicados pela USF, consideraram como sendo sua família.

Descrevemos, a seguir, as famílias que participaram da pesquisa. Os nomes aqui mencionados são fictícios, para preservar a identidade dos participantes, de acordo com os princípios da ética em pesquisa.

**Quadro 3 – Caracterização das famílias. São Carlos 2008/2009**

Família	Família considerada	Participantes da entrevista	Diagnóstico do caso índice	Tratamento	Número de entrevistas
1	irmã mãe (falecida) vizinha	caso índice vizinha	Câncer anal	Radio e quimioterapia	2 entrevistas
2	2 irmãs cunhado	caso índice irmã	Tu de base de língua	Laringectomia total, radio e quimioterapia	2 entrevistas
3	marido enteado vizinha	caso índice enteado	Câncer de pele com metástases em intestino e bexiga	Cirurgia de intestino e bexiga, quimioterapia	1 entrevista
4	mãe 2 irmãs 2 sobrinhas sobrinho filho da enteada da irmã	caso índice irmã mãe	Câncer de base de língua	Quimio e radioterapia	1 entrevista
5	mãe marido filho vizinha	caso índice vizinha	Câncer uterino com metástases em mamas D e E	Histerectomia total, exereses de nódulos em mamas D e E, quimio e radioterapia	1 entrevista
6	esposa 3 filhas 2 filhos 2 netos	caso índice esposa filha	Câncer de cólon	Cirurgia para retirada de tumor no intestino e quimioterapia	1 entrevista

## **Família 1**

Foram realizadas duas entrevistas para que pudéssemos esclarecer alguns pontos e aprofundar a pesquisa: a primeira em 08/12/2008 e a segunda em 13/01/2009.

A família 1 (família considerada pelo caso índice) é constituída pela doente com câncer; por Cecília, que é vizinha e amiga; Mariana, a mãe da doente, que faleceu há um ano, mas era viva na época do diagnóstico médico de câncer da filha, e pela irmã Ivone.

A doente Cida, com 52 anos de idade, é tabagista, católica, amasiada, cursou o 1º ano do ensino fundamental, trabalha de empregada doméstica, porém no momento está desempregada, e recebia auxílio doença pelo INSS de R\$ 240,00. Tem diagnóstico médico de câncer anal (2004) e lesões de reto; não sofreu cirurgia, submeteu-se à radioterapia em 2006, com aproximadamente 30 sessões e quimioterapia por um mês, em hospital de outra cidade, precisando ficar internada para o tratamento, indo para casa nos finais de semana. Refere não ter recebido encaminhamento para acompanhamento na USF após tratamento. Por apresentar depressão após o diagnóstico, está em tratamento com psiquiatra, toma medicação desde agosto de 2006, e tem acompanhamento com Residente em Psicologia da Unidade de Saúde da Família, desde abril de 2007.

A vizinha Cecília, 56 anos, casada, cursou o primeiro grau, é auxiliar de cozinha em uma pizzeria, ajudou pouco financeiramente, porém, deu muito apoio emocional e instrumental à amiga enferma.

A mãe, Mariana, que faleceu há um ano, com 81 anos de idade, era analfabeta, pensionista, e estava doente (epilepsia, Alzheimer, hipertensão, osteoporose, problemas circulatórios, que a levaram a sofrer amputação dos MMII), deu apoio instrumental (financeiro: compra de alimentos, exames médicos e outras necessidades, como pagamento de dívidas; e tarefas domésticas: preparo de alimentos) além do apoio emocional. A irmã Ivone, residente em outro endereço, tem 48 anos, é analfabeta, trabalha como merendeira, mas está afastada do serviço por tendinite, fazendo uso contínuo de medicamentos; deu apoio instrumental (recebeu procuração para cuidar dos trâmites legais para o afastamento do INSS da doente, acompanhando ao Banco para receber o pagamento e com transporte para buscar a irmã no hospital onde fez o tratamento). Não ajudou financeiramente.

Além de Cida, caso índice, moram na casa outras pessoas; o filho Miguel de 22 anos e o companheiro da doente, Alberto com 38 anos, com quem vive há dois anos. O primeiro não

foi mencionado em nenhum momento pela doente e o segundo foi citado pela doente pelo fato de sentir-se discriminada por ele ser mais novo.

Apesar de não mencionada, a família constituída pela primeira união, não foi considerada, mas falaremos dela aqui, para melhor compreensão dos dados. Essa família foi identificada durante as entrevistas com Cida, que manifestou pouco interesse em informar os dados. A referida família é formada por Augusto, antigo companheiro com quem foi amasiada por 20 anos e teve três filhos, duas filhas e um filho, que moram na cidade, mas não têm apego com a mãe. Segundo ela, foram criados em creche, pois o pai das crianças bebia e não gostava de trabalhar. Com exceção do filho de 22 anos que é solteiro, os demais são casados e possuem suas famílias e residências. A filha Catarina tem 24 anos, é casada e tem uma filha de três anos, Elisa; a filha Camila tem 28 anos, é casada e tem um filho de cinco anos, Gabriel; o filho Miguel que reside na casa cursou até a 7ª série do ensino fundamental, trabalha em um salão de beleza e não ajuda nas despesas.

Há também a família de origem. Por dois anos, a doente cuidou do pai, que faleceu em 2002, e também cuidou da mãe, com quem tinha bom relacionamento e morava na casa, até a sua morte, há um ano.

Além da irmã Ivone, que é considerada da família, ela tem uma outra irmã, Verônica, que não considera da família, e tampouco considera sua ajuda, devido a conflito no relacionamento, surgido por ocasião da doença da mãe. A doente referiu para a psicóloga da USF que as irmãs não vêem a situação da cuidadora, e que “ser cuidadora, tem hora que cansa”. A USF precisou intervir para que as irmãs ajudassem a cuidar da mãe, quando surgiu o câncer na cuidadora.

## **Família 2**

Foram realizadas duas entrevistas, para que pudéssemos esclarecer alguns dados e aprofundar a pesquisa: a primeira em 11/12/2008 e a segunda em 17/02/2009.

A família considerada pelo caso índice é constituída pelo doente com câncer; pela irmã Lúcia; pelo cunhado Moisés e pela irmã Ciça.

O caso índice, Elias, tem 40 anos, é católico, amasiado e separado há quatro meses. Cursou a 3ª série do ensino fundamental, é servente de pedreiro (afastado pelo INSS), com

renda de R\$ 315,00. Procurou médico em 26/11/2007 com queixa de disfagia há quatro meses, e odinofagia progressiva. Recebeu diagnóstico médico de TU extenso desde a base de língua, até a supraglote, com resultado de biópsia em 15/04/2008 de carcinoma espinocelular ulcerado. É diabético e tem aumento dos níveis de colesterol. Foi submetido à cirurgia, em abril de 2008, para ressecção do tumor, perdendo a capacidade de falar. Submeteu-se à radioterapia em setembro de 2008 e à quimioterapia, em dezembro de 2007 em dois ciclos. Era fumante e etilista crônico, antes da doença, e apresenta-se emagrecido, traqueostomizado desde 2007, em uso de sonda nasoenteral. Gasta todo seu auxílio doença em medicação.

A irmã Lúcia, 37 anos, com quem mora há quatro meses, desde agosto de 2008, é trabalhadora do lar, casada, cursou o 2ª série do ensino fundamental, tem o nível de colesterol aumentado e não faz uso de medicação. Dá apoio instrumental (ajuda pouco na parte financeira, porém é a cuidadora) e emocional.

O cunhado Moisés, 51 anos, esposo de Lúcia, mora na mesma casa, cursou a 5ª série do ensino fundamental, é sucateiro, tem colesterol aumentado e não faz uso de medicação; dá apoio instrumental (ajuda pouco financeiramente e ajuda com transporte e marcação de consultas e exames e acompanhamento do doente até os locais indicados).

A irmã Ciça, 57 anos, é casada, o esposo é aposentado, tem duas filhas, uma de 26 anos e outra de 30 anos, mora em outra cidade, é cozinheira, desempregada, cursou a 4ª série do ensino fundamental. É doente, mas a família não sabe qual doença; faz uso de medicação. Dá apoio emocional e instrumental (não ajuda financeiramente, mas ajuda com documentação, marcação, encaminhamentos e transporte aos exames e consultas médicas).

O pai de Elias, Ciça, Lúcia e Joaquim, faleceu com 79 anos e a mãe, Neusa, 78 anos, pensionista, mora com a filha Ciça. Nenhum dos pais, no entanto, foi citado na entrevista.

Residem na casa, o doente com câncer, a irmã Lúcia seu esposo Moisés e o filho de Lúcia e Moisés, Júlio, 16 anos, que cursou até a 6ª série do ensino fundamental, não trabalha e está amasiado com Débora, 17 anos, cursou até a 5ª série do ensino fundamental, não trabalha e que veio morar com a família há poucos dias; e o irmão Joaquim, que cursou a 3ª série do ensino fundamental, está desempregado, após alta do INSS. Este apresenta tremores que, segundo a família, são sequelas de uma picada de cobra Urutu, e fraturas consolidadas nos braços por queda durante crises. Trabalhava como tratorista e motorista em fazendas, antes de ficar doente.

Existe uma família constituída no casamento de Elias, que não foi considerada por ele, e é composta por Raquel, ex-esposa, que trabalha na roça, e mora com os dois filhos do casal,

Orlando de 20 anos e Vânia de 19 anos, que não estudam, nem trabalham. O doente vive a separação da esposa, após situação de conflito, durante o qual foi expulso de casa pela família.

Alguns dias após as entrevistas, o doente foi internado com piora do quadro clínico e faleceu.

### **Família 3**

Foi realizada uma entrevista apenas, em 13/01/2009, pois a doente e a família consideraram muito sofrido lembrar a doença e falar sobre ela, principalmente devido ao fato de estar sofrendo pela suspeita de estar com metástase.

A família considerada pela doente é constituída pela doente com câncer; por Rodrigo, enteado; Gilson, esposo do segundo casamento e Simone, vizinha e amiga.

O caso índice, Lílian, tem 51 anos, é casada, tabagista, cursou até a 4ª série do ensino fundamental, é católica, foi atendente de enfermagem por 15 anos, e ultimamente estava trabalhando como autônoma, cuidando de doentes em casa, mas agora está afastada do serviço, pelo INSS com renda de R\$ 385, 00. Nasceu no Paraná, mas reside na cidade há 30 anos, possui diagnóstico médico de câncer de pele, com metástases, sendo ainda portadora de hipertensão arterial, Diabetes Mellitus, epilepsia, em uso contínuo de medicação anti-hipertensiva, anticonvulsivante e insulina, tendo sido submetida em setembro de 2003 à cirurgia cardíaca com quatro pontes de safena. Informa que, em 2005, foi submetida à cirurgia de intestino e bexiga devido a metástases, fato não confirmado por não haver, ainda, resultados dos exames. Sofreu um acidente vascular encefálico em 2007, conforme informação da USF.

Em 29/03/2007, foi realizada endoscopia digestiva alta e diagnosticada lesão extensa, comprometendo toda a laringe e ambas as cordas vocais, gastrite enantematosa leve do antro. Foi repetida, em 06/03/2008, a endoscopia digestiva alta que diagnosticou extensa lesão vegetante de laringe acima das cordas vocais, na parede posterior. Foi submetida à cirurgia, em 2008, sinusectomia, turbinectomia e septoplastia. Havia suspeita de metástases, devido à lesão vegetante presente, mas a biópsia realizada durante a cirurgia não confirmou a suspeita. Submetida à nova endoscopia em 10/02/09, foi diagnosticada secreção purulenta na

orofaringe, pequeno refluxo gastroesofágico, gastrite enentematosa leve do antro. A doente estava apreensiva e com medo de metástases.

Fez quimioterapia em 2005 e em 2006, apenas uma sessão, durante a qual se sentiu muito mal, recusando-se a submeter-se às sessões seguintes. Faz acompanhamento no ambulatório de oncologia.

Passou por consulta com a médica da Unidade de Saúde da Família, em 24/11/2008, a qual fez anotação relativa à neoplasia de pele, tireóide e cordas vocais embora não mencionadas pela doente. Encaminhou a doente para avaliação de nevo.

O enteado Rodrigo, 11 anos (considerado como filho), é estudante, cursa a 5ª série do ensino fundamental, mora na mesma casa e participou da entrevista.

O esposo Gilson, 51 anos, é pedreiro e saudável. Dá apoio emocional e instrumental acompanhando a doente aos exames e consultas médicas e aplicando 25% de sua renda mensal no tratamento da esposa.

A vizinha e amiga Simone, 32 anos, é auxiliar de limpeza, cursou a 8ª série do ensino fundamental, ajuda pouco financeiramente, quando necessário, mas oferece apoio emocional.

Embora não considerada como família, do primeiro casamento a doente tem dois filhos, uma filha de 26 anos e um filho de 25 anos. Informa manter um bom relacionamento com os filhos, mas não possui um forte vínculo com eles. Apesar de separada, refere um bom relacionamento com o ex-marido, segundo informações colhidas na USF.

#### **Família 4**

Foi realizada apenas uma entrevista, em 20/01/2009, embora tenha voltado à residência para esclarecimentos e verificação de dados dos exames médicos.

A família é constituída pelo doente, pelas irmãs Marli e Sara; os sobrinhos Mario, Lucila e Mara; Davi, considerado como “sobrinho-neto”, que é filho da enteada da irmã Marli; e a mãe Ilda. Todos moram na mesma casa.

O caso índice, Elder tem 48 anos, é solteiro, cursou a 4ª série do ensino fundamental, trabalhava em um frigorífico e está afastado pelo INSS, com renda de R\$ 250,00. Além do câncer, tem hipotireoidismo e faz uso contínuo de medicação. O diagnóstico inicial recebido na USF foi de infecção de garganta. O diagnóstico correto foi feito através do Centro de

Especialidades Médicas, procurado pela família sem encaminhamento da USF. Também não houve contra-referência para USF após tratamento hospitalar.

Seu diagnóstico é de câncer de base de língua, biopsiado em abril de 2006, com resultado de carcinoma epidermóide grau I histológico invasivo com áreas periféricas de carcinoma epidermóide “*in situ*”, 0,5 x 0,4 x 0,3 cm. Fez tomografia em 27/04/2006, que revelou massa de contornos imprecisos na base de língua e região da valécula (fossetas região do dorso da língua) à direita, de etiologia a esclarecer (sugestivo de processo expansivo). Foi submetido à radioterapia em 2006, com 43 sessões, e quimioterapia junto com a radioterapia em seis ciclos. Em internação posterior, submeteu-se a mais três dias de quimioterapia.

A irmã Marli, tem 51 anos, participou da entrevista, é separada do companheiro, empregada doméstica, cursou a 4ª série do ensino fundamental, tem o nível de colesterol aumentado, mas não faz uso de medicação. Quando o irmão precisa, dá apoio emocional, espiritual e instrumental (financeiro, marcando e acompanhando a exames e consultas médicas, internações e viagens, e cuidados com o doente).

A irmã Sara, 49 anos, é empregada doméstica, cursou até a 7ª série do ensino fundamental, é saudável, dá apoio instrumental (ajuda financeiramente, quando é necessário e com tarefas domésticas).

O sobrinho Mário, 25 anos, é encarregado de fábrica, saudável, cursou até a 3ª série do ensino médio; e dá apoio instrumental (ajuda financeiramente, quando precisa e com transporte).

A sobrinha Lucila, 26 anos, é balconista em uma padaria, cursou até a 3ª série do ensino médio, é saudável; e dá apoio instrumental (ajuda financeiramente, quando preciso, com as tarefas domésticas e no transporte e acompanhamento do doente às consultas e exames).

A sobrinha Mara, 18 anos, é garçoneiro, cursou até a 3ª série do ensino médio; dá apoio instrumental (não ajudou financeiramente, antes, pois era estudante, mas o faz com tarefas domésticas).

O sobrinho-neto (parentesco atribuído pelo doente) Davi, cinco anos, que é filho da enteada da irmã Marli, estudante pré-escolar, tem bronquite, mas não faz uso contínuo de medicação, apesar de pouca idade oferece apoio emocional e instrumental (trazendo até o doente o que ele precisa).

A mãe Ilda, 73 anos, aposentada, do lar, caminha com dificuldade por cirurgia no fêmur, faz uso contínuo de medicação; dá apoio emocional, espiritual e instrumental (ajuda

muito financeiramente, nos cuidados com o doente e na coordenação das tarefas domésticas). Ela participou da entrevista.

Na casa, reside ainda a enteada da irmã Marli, Francisca, 24 anos, mãe de Davi; separada do pai de seu filho, apresenta problemas psiquiátricos e faz acompanhamento no CAPS.

## **Família 5**

Foi realizada apenas uma entrevista, em 11/02/2009. Algumas dúvidas desse único encontro foram esclarecidas por telefone.

A Família considerada pela doente é constituída por cinco pessoas; pela doente com câncer; o esposo Lúcio; o filho Eduardo; a mãe Milena e por Bia vizinha e amiga.

O caso índice, Elisângela, tem 45 anos, é solteira, cursou até o 3º ano do ensino médio, é católica, tabagista, aposentada por invalidez devido ao câncer de mama. Era cortadora de cana e sua renda é de R\$800,00. Tem diagnóstico médico de câncer uterino, com metástase em mamas D e E. Além disso, apresenta depressão, cálculos biliares e sofre de espondiloartrose lombar, diagnosticada com ajuda de ressonância magnética, em 03/03/08. Faz uso de medicação antidepressiva, anticonvulsivante e imunoterápico; fazia uso de Amplictil de 1999 a 2006 e interrompeu por ter perdido o plano de saúde. Refere ter sido submetida à histerectomia total e feito radioterapia em 1997, por câncer de útero, cirurgia para retirada de dois nódulos de mama, em novembro 2007 e outra cirurgia para a retirada de mais dois nódulos em mama, em novembro 2008. Está aguardando resultados de exames para nova cirurgia por mais nódulos de mama. Submeteu-se a 15 aplicações de quimioterapia, em outubro de 2007 (três ciclos) e mais três aplicações, em janeiro de 2008.

A doente não possui resultados de exames, relatando haver entregado tudo para uma médica da USF, da qual não sabe dizer o nome. Não foram encontrados os dados na USF e nem os exames médicos. A doente aguarda localizarem seus exames para ser submetida à outra cirurgia.

A vizinha Bia, 50 anos, casada, tem uma filha, que não mora com ela, cursou o 3º ano ensino médio, é auxiliar de limpeza, hipertensa; tem depressão e problemas de coluna, fazendo uso contínuo de medicação. Não ajuda financeiramente por não ter sido necessário,

mas dá apoio emocional e instrumental (tarefas domésticas e acompanhamentos aos exames e consultas). Acompanha em internações, busca ajuda na USF, quando percebe ser necessário, sendo a principal cuidadora da doente.

O esposo Lúcio, 36 anos, cursou até o 3º ano do ensino médio, é auxiliar de produção, mora na casa, é saudável. Ajuda emocionalmente e com ajuda instrumental (financeiramente, com as tarefas domésticas, transporte, encaminhamentos e marcação de exames e consultas).

O filho Eduardo, 22 anos, mora na casa, cursou até a 5ª série do ensino fundamental, é viciado em drogas, casado, tem um filho e nunca ajudou a doente.

A mãe Milena tem 72 anos, é pensionista do INSS, analfabeta, contribui com 10% de sua renda para as despesas da casa, agora que está morando com a filha, mas não ajudou em relação à doença; é hipertensa e diabética, faz uso de anti-hipertensivo e insulina. Apesar de indicar a mãe como sendo da família, a doente preferiu conversar longe dela, referindo que ela não ajuda em nada.

Há outros membros na casa, que não foram considerados como família: a nora e o neto. A nora, Silvia, que mora na casa, esposa de Eduardo, 19 anos, cursou até a 6ª série do ensino fundamental, é saudável, ajuda com as tarefas domésticas e tem um filho, Daniel, dois anos, estudante da pré-escola.

Há história de envolvimento e uso de drogas pelos três filhos. Além do Eduardo, que tem envolvimento com drogas, há seis anos, um outro filho foi assassinado aos 18 anos de idade; outro filho, de 23 anos, que foi criado pelo irmão da doente, está preso por porte de drogas.

A doente refere ter muitos familiares que moram perto, mas ninguém ajudou, não quer, então, mencioná-los na pesquisa.

## **Família 6**

Foi realizada apenas uma entrevista em 14/07/2009, embora tenha comparecido à residência anteriormente para coletar alguns dados para caracterização da família e telefonado, posteriormente, para alguns esclarecimentos.

A família é constituída pelo doente; por Zélia, esposa; Josefa, filha; Vânia, filha; Denis, filho; Mário, filho; Silene, filha; Luiz e Claudio, netos, filhos de Josefa, criado pelos avós.

O caso índice, Júlio, de 59 anos, participou da entrevista, é casado, analfabeto, evangélico membro da igreja Assembléia de Deus, profissão porteiro, desempregado, com diagnóstico de neoplasia maligna de cólon. Foi diagnosticado e encaminhado da UBS de outro bairro para o hospital. Após o tratamento hospitalar recebeu encaminhamento para acompanhamento na mesma UBS. Submeteu-se à cirurgia, em 23/06/2004, sendo retirados 22 cm de intestino grosso, onde havia o tumor. A biópsia do segmento do cólon retirado em cirurgia apontou adenocarcinoma muconoso, neoplasia úlcero infiltrativa com 5,5 cm de diâmetro invasiva e serosa. Metástase para linfonodos peri-cólicos (1/11). Submeteu-se à quimioterapia por seis meses seguidos, quatro dias por semana, tendo iniciado o tratamento um mês após a cirurgia. Também é portador de outras patologias, como: esclerose óssea e inflamação da próstata. Faz uso de medicação para a próstata (manipulado) e pomada para a assadura perianal. Após o diagnóstico de câncer, apresentou sintomas de depressão, dificuldade de controle de esfíncter anal, assadura perianal e cansaço.

A esposa Zélia, 57 anos, participou da entrevista, cursou até a 2ª série do ensino fundamental, é costureira, desempregada, com problemas de joelho e coluna. Ajuda muito, dando apoio emocional, espiritual e instrumental (ajudou muito financeiramente, ajuda nas tarefas domésticas, encaminhamentos e agendamento de exames e consultas, e como cuidadora principal).

A filha mais velha, Josefa, 36 anos, participou da entrevista, é amasiada, cursou até o 3º ano do ensino médio, doméstica, desempregada, portadora de tumor cerebral (benigno, sic), operado em julho de 2004. Apresenta sequelas da cirurgia, que dificultam seu falar e andar. Tem dois filhos do primeiro casamento, um de 19 anos e outro de 17 anos, que são criados pelos avós maternos. Da segunda união, tem uma filha de 13 anos, que mora com o casal. Dá apoio emocional, instrumental (ajudou um pouco financeiramente, ajudou nos cuidados com o doente, acompanhando-o a exames e consultas médicas, antes de ser operada).

Vânia, filha de 34 anos, mora em Santa Catarina, amasiada, possui formação escolar em nível superior (a família não sabe referir sua área de formação profissional), é revendedora, tem problemas de coluna. Dá apoio emocional e instrumental (quando o pai operou, deu os cuidados e ajudou nas tarefas domésticas, ajuda pouco financeiramente).

Denis, filho de 31 anos, cursou até o 3º ano do ensino médio, é casado, tem um filho de seis anos, mora na Bahia, é comerciante e tem boa saúde. Ajuda emocionalmente e um pouco financeiramente.

Mário, filho de 30 anos, cursou até o 3º ano do ensino médio, trabalha como técnico em eletrônica, é casado e mora em outro endereço com a esposa e a filha de quatro anos. Tem problemas de joelho e faz uso de medicação. Ajuda emocionalmente e um pouco financeiramente. Planeja mudar com a família para a Bahia, em breve.

Silene, filha de 29 anos, cursou até a 8ª série do ensino fundamental, é vendedora, casada, mora em outro endereço com o marido, um filho de 15 anos e uma filha de 13 anos. Ajuda pouco financeiramente e dá apoio emocional.

Luís, neto, 17 anos, criado pelos avós maternos, filho de Josefa, mora na casa, é estudante, cursa a 8ª série do ensino fundamental. Ajuda financeiramente quando consegue algum tipo de trabalho, dá apoio emocional e instrumental (ajuda nas tarefas domésticas e no que for necessário nos cuidados com o doente).

Cláudio, neto, 19 anos, filho de Josefa, também criado pelos avós maternos, mora em uma edícula nos fundos da casa, com a esposa Fátima e a filha Natália, de nove meses. Cursou até a 3ª série do ensino médio, é encarregado de estoque, tem boa saúde, dá apoio emocional, mas não ajuda financeiramente.

## **4.2 Análise dos Dados**

Da análise dos dados coletados emergiram dois fenômenos intimamente ligados e que se influenciam mutuamente (DIAGRAMA 1), os quais são compostos por sete categorias conceituais, que são descritas a seguir, com suas subcategorias (DIAGRAMA 2). Algumas falas são colocadas e estão exatamente com as palavras usadas pelas famílias, ainda que com erros de Português, para ajudar a levar o leitor para a situação real ocorrida e conseguir uma melhor compreensão dos fatos, com o mínimo de interferência possível.

### **FENÔMENO 1 - PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL (DIAGRAMA 3)**

Como ocorre em outras situações, na fase do diagnóstico, a família que tem um membro com câncer, enfrenta a dura realidade de precisar lidar com o desconhecido. Fica assustada, angustiada, tem medo e sente a dificuldade em aceitar a doença. Em especial, no câncer, as pessoas enfrentam os estigmas trazidos pela doença e as dificuldades do tratamento que, muitas vezes, exige locomoção e mudança de cidade. A família teme a morte de um dos seus membros. Ela enfrenta problemas que vão além da doença, como os financeiros, os emocionais, outros problemas de saúde, a dificuldade em conseguir afastamento do emprego, a burocracia dos serviços de saúde e até conflitos familiares. A família sente que não tem com quem contar, que está abandonada e vulnerável, desconsidera alguns apoios, devido ao conflito familiar e o cuidador fica sobrecarregado.

*Da análise axial emergiram 2 fenômenos, os quais estão intimamente ligados e influenciando-se mutuamente:*

### Percebendo-se vulnerável

Lidando com o desconhecido  
Enfrentando problemas para além da doença  
Tendo dificuldades com as Instituições  
Não tendo com quem contar

### Apoiando-se para cuidar

Buscando o apoio das pessoas  
Recebendo apoio profissional  
Apoiando-se em crenças

**Diagrama 1** – FENÔMENOS: PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL E APOIANDO-SE PARA CUIDAR e suas categorias.

## Percebendo-se vulnerável

## Apoiando-se para cuidar

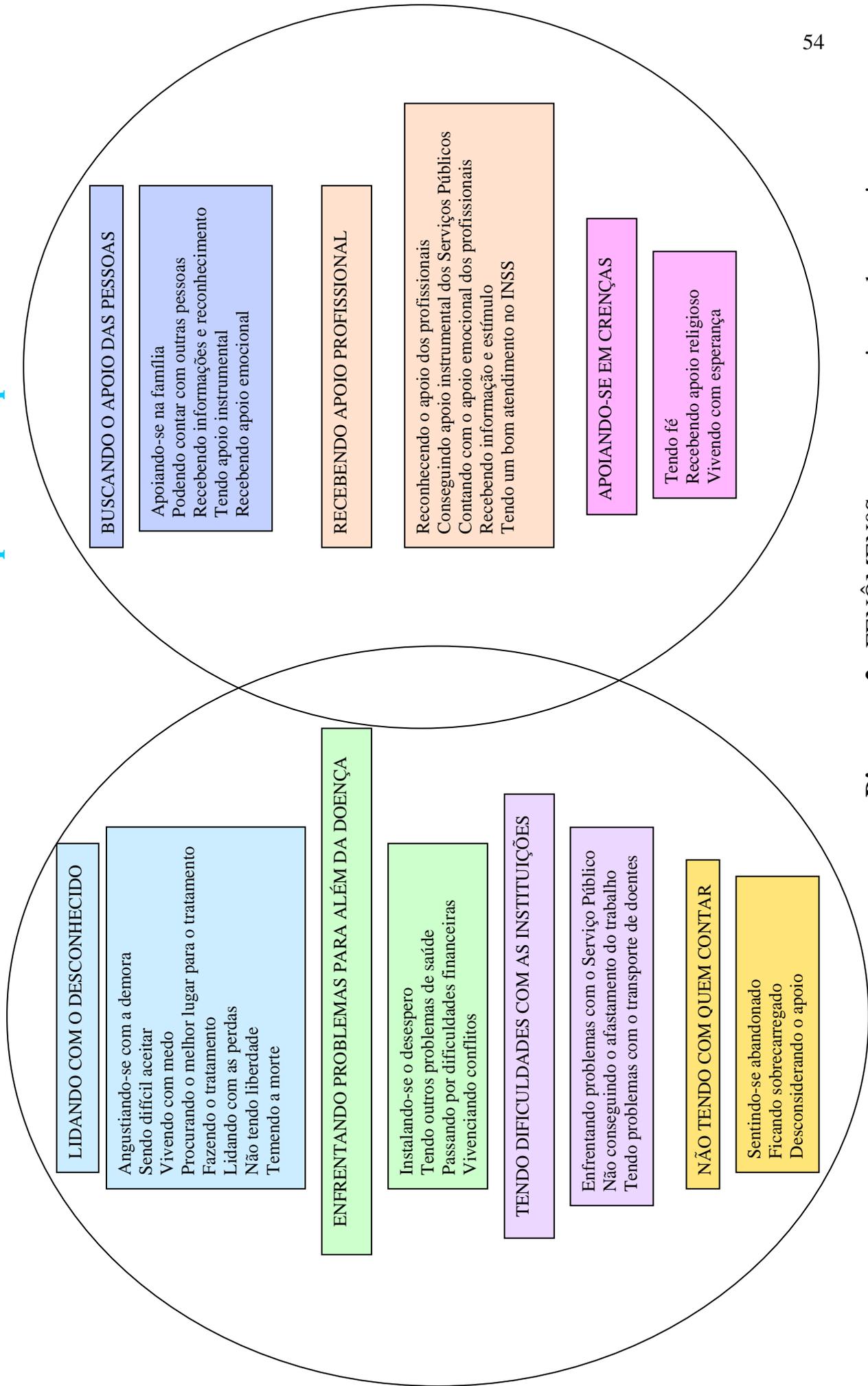
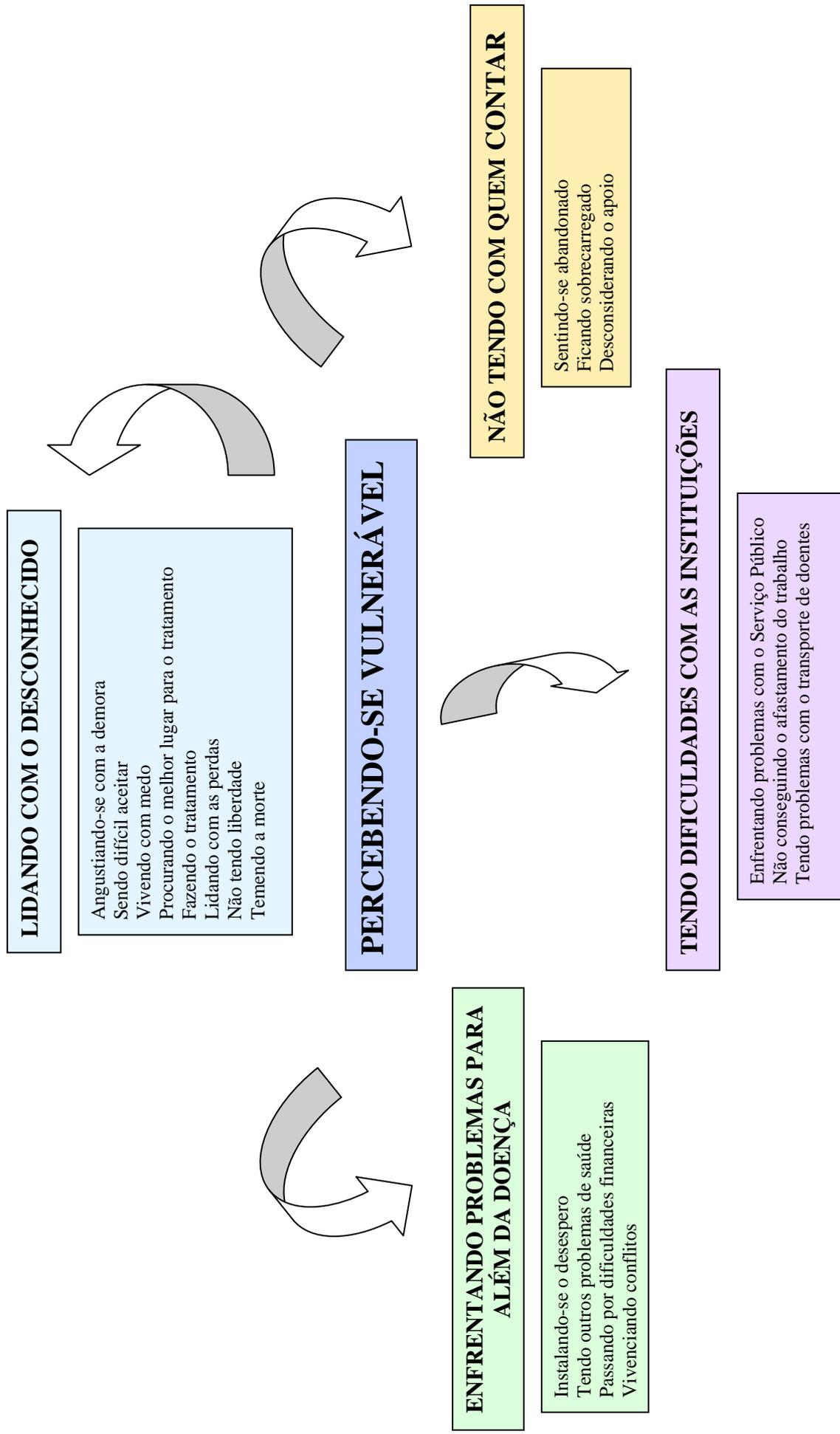


Diagrama 2 - FENÔMENOS - suas categorias e subcategorias



**Diagrama 3 - FENÔMENO PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL, suas categorias e subcategorias.**

## **Categoria 1: LIDANDO COM O DESCONHECIDO (DIAGRAMA 4)**

A vivência da família na trajetória da elucidação do diagnóstico é difícil e cheia de obstáculos. Existe um longo caminho a ser percorrido pela família, desde os primeiros sinais e sintomas do câncer, até o seu diagnóstico definitivo. São realizados muitos exames, sendo necessário consultar vários especialistas, para confirmação do diagnóstico e estadiamento da doença. É uma situação angustiante, difícil de aceitar. A família sente-se assustada e com medo do futuro incerto. O despreparo profissional pode causar uma demora ainda maior na obtenção do diagnóstico correto. Com a confirmação do diagnóstico, e conhecendo o estágio da doença, inicia-se o tratamento, mas, para isso, é preciso determinar onde ele será feito e quem irá acompanhar o caso. De acordo com o resultado dos exames, é indicado o tipo de tratamento e, assim, a família dá início a uma nova jornada. O tratamento pode ser feito na própria cidade ou em outra cidade, onde o serviço especializado é oferecido. Além de ter de lidar com as perdas decorrentes dos efeitos colaterais do tratamento e da liberdade, quando é necessária a internação do doente, a família teme a morte, que se apresenta como uma possibilidade para um futuro bem próximo.

### **1.1 Angustiando-se com a demora**

Os sinais e sintomas da doença aparecem, e é preciso saber o diagnóstico médico. O diagnóstico do câncer é de grande complexidade, pois, muitas vezes, a doença se apresenta com características de outras patologias e, assim, quando os sinais e sintomas aparecem, a doença já evoluiu, dificultando seu tratamento. Existem diversas modalidades diagnósticas para o câncer. Além do exame clínico, o doente precisa ser submetido a exames laboratoriais, ultrassonografias, ressonâncias magnéticas, tomografias computadorizadas, entre outros. Mesmo para quem suspeita que seja câncer, é necessária a confirmação. Quando a família se depara com o despreparo de alguns profissionais de saúde, sente aumentar ainda mais o tempo de espera pelo diagnóstico correto, e sofre as consequências dos tratamentos ineficazes, na tentativa de aliviar os sintomas da doença. A família desconfia de que o profissional esconde o diagnóstico, e isso traz insegurança, por não saber o que está acontecendo e em quem confiar. O tempo perdido angustia ainda mais a família.

O preparo dos profissionais de saúde, quanto às condutas, que levem ao diagnóstico correto do câncer, rapidamente, é almejado pela família, assim como uma relação mais próxima e aberta com esses profissionais, recebendo deles informações e orientações necessárias para tranquilizá-los, diminuindo suas angústias. Quando isso não ocorre, a família sente necessidade de confirmar o diagnóstico recebido, duvidando de que aquele resultado esteja correto. Busca, então, outros profissionais realizando novas biópsias e exames, mesmo quando já percebe, pelos sinais e sintomas, que o diagnóstico será, realmente, de câncer.

*“Aí procurei o doutor Y, aí ele pegou e, ele fazia biópsia, sabe, uma dava, a outra num dava... uma dava e outra num dava...” (Família 1-doente)*

*“Meu pai, ele sentia uma dor... Ele sentia uma dor... Não foi pai? Aí, rapidinho começou uma dor nele... Ele começou a dor no pé da barriga e foi no Pronto Socorro, aí no Pronto Socorro acharam que ele estava com pedra na vesícula. Vesícula, né, pai? Pedra na vesícula, aí ele foi no Dr.Q, fez os exames,... pegou os exames dele, mandou aguardar e passou pra Dr. V. Ficou esperando 15 dias..., Dr. V pegou os exames e disse: “- Seu ..., Dr. Q não lhe mandou internar? Seu caso é caso de urgência”. Aí, falou que tinha que operar urgente, que tinha, que tinha alguma coisa. Operou e viu que era o câncer.” (Família 6 - filha)*

*“Fui eu que achei o caroço. Aí, eu fui lá ao médico, aí o médico foi lá e fez a biópsia, aqueles líquidos que ele tira, e me enrolou quatro anos... Aí, um deu, o caroço cresceu, eu comecei a passar nervoso, comecei a passar nervoso e o caroço cresceu demais. Aí, eu fui e voltei lá. E ele fez, tirou a biópsia de novo...Ele não deixou eu ir buscar a biópsia, receber o resultado lá, ele ligou aqui em casa. Que era para eu passar lá, pra pegar o encaminhamento para ir para ... Aí, eu perguntei por que e ele falou que tinha dado maligno. Depois de quatro anos .... E quando eu fui lá, e conversei com ele, ele tirou... a biópsia de novo e quando veio, veio com essa coisa. Quer dizer, que eu tinha certeza do que era. Só que ele, eu sabia o que era, só num tinha certeza, queria esperar era o médico falar, né? Ou não, num era certeza, ou sim, né? (Família 5- doente)*

## **1.2 Sendo difícil aceitar**

O diagnóstico traz sempre sofrimento, tanto para o doente, como para a família e os amigos. A negação surge como primeira reação e depois vem o desespero, a família fica abatida, sente-se fraca, inconformada, chocada, e considera lamentável o que está acontecendo. O câncer traz seu estigma e isso faz com que a família não aceite facilmente o diagnóstico. Ela considera o câncer como uma doença grave, e a situação do doente como sendo um caso especial. Sente-se nervosa ao falar sobre a doença e ao ouvir o prognóstico,

principalmente quando há metástase e ao saber que não há possibilidades de cirurgia para o caso e que restam apenas as medicações para controlar a doença, sem a perspectiva de cura.

*“Então, porque quando eu fiquei sabendo no começo, foi difícil pra mim, sabe? Foi muito difícil, tem vez que eu converso no assunto assim, que eu fico nervosa.” (Família 3 - doente)*

*“... e aí você ouvir o médico dizer assim - “Oh, é maligno, não tem cura, a única chance que o seu irmão tem, é com a rádio, com a química, tirando isso, não tem outra coisa...” (Família 4 - irmã)*

*“... Não aceitava a doença e não aceitava o diagnóstico que o médico me deu. Não aceitava e é difícil pra mim.” “... Eu achava que era verdade. Só que eu não aguentei.” “Eu entrei em desespero...” (Família 5 - doente)*

*“... mas foi difícil,... Uma fase difícil, né? No momento a gente fica fraco...” (Família 6-filha)*

### 1.3 Vivendo com medo

Mesmo quando a família já tem o diagnóstico, não pode iniciar o tratamento antes de saber o estadiamento da doença. Determiná-lo é fundamental para que seja feito o tratamento adequado. Com esse procedimento, o que se pretende é descobrir se as células neoplásicas já atingiram outros órgãos, ou seja, se há metástase. Nesse momento, são necessários novos exames, o que cria mais expectativas na família e medo de haver metástases, pois, se houver, as chances de cura diminuem. Por isso, todos ficam aliviados quando outros tecidos não foram atingidos. A família sente a necessidade de constante acompanhamento médico para detectar possíveis metástases, logo no início, para maiores chances de tratamento.

*“Eu já tinha tido ele no útero. Aí, tirei... Aí, passou. Passou esse tempo todinho, aí eu tomando banho e apalpando eu mesma, aí eu encontrei esse carocinho aqui. Aí, eu procurei o médico logo, já com medo, também, né?” (Família 5 - doente)*

Com a quantidade de exames solicitados e as idas e vindas ao médico, sem esclarecimento do que está acontecendo, a insegurança aumenta. Mais uma vez, a falta de informação só faz crescer a angústia e o medo do desconhecido.

*“É que, esses dias eu ando nervosa, porque é muito exame, médico daqui, médico dali, sabe? Você não sabe o que vai acontecer com a gente, você não sabe se às vezes está quieto e você não sabe se é o mesmo problema que está atacando, está afetando, sabe?” (Família 3 - doente)*

Quando existe a história de câncer na família, o medo de que a doença apareça em outros membros familiares os acompanha. Na presença de um sinal ou sintoma, que possa ser associado ao câncer, todos sentem a urgência em diagnosticar corretamente aqueles sinais.

*“Eu, isso aqui mesmo, eu tenho para mim, que isso aqui é início de câncer de pele (mostra lesão no rosto). Isso aqui precisa tirar. Que minhas irmãs já provaram que, três já tiveram câncer de pele. E é uma coisa que a gente precisa de cuidar. Quanto mais urgência, melhor...” (Família 6 - esposa)*

O indivíduo sente-se excluído do convívio social, tem medo da rejeição e da condenação e, por isso, muitas vezes tem dificuldade de falar sobre a doença com outras pessoas e até mesmo com o cônjuge.

*“E eu não tinha muito diálogo com ele (marido), que eu tinha medo de ser rejeitada, a palavra é essa. Costuma ser condenado... E eu tinha medo disso aí, dele.” (Família 5 - doente)*

Existem vários efeitos colaterais dos tratamentos do câncer. Os mais comuns são: vômitos, náuseas, alopecia, perda acentuada de peso, fraqueza, anemia, anorexia, dificuldade de controle de esfíncter anal, depressão, entre outros. Além desses efeitos, existe outro obstáculo a ser vencido; o doente não considera que cada caso é um caso e generaliza a respeito de alguns efeitos colaterais da terapêutica. A preocupação com a queda do cabelo precipita uma situação de estresse desnecessária, que poderia ser evitada se houvesse sido passada a informação adequada, pelos profissionais de saúde. O medo de perder o cabelo acompanha esses doentes que se submetem à quimioterapia, pois tal perda afeta sua autoestima.

*“... E o primeiro dia que eu comecei a tomar, que eu vi em um dia cedo, que tinha um fio de cabelo no meu travesseiro, eu comecei a chorar... Eu falei - “ É que meu cabelo está caindo, vou ficar careca...” (Família 1 - doente)*

Diante da instabilidade econômica, a família sente medo de perder o plano de saúde, porque vê nele a chance de obter mais rapidamente um tratamento.

*“... porque plano de saúde de firma, você não sabe o que é, né? É hoje e não é amanhã...” (Família 5 - doente)*

## 1.4 Procurando o melhor local para o tratamento

Após uma análise do caso pelo médico, o doente é encaminhado para o local onde será realizado o tratamento. Existe a preocupação da família em seguir todas as orientações médicas, pois é um momento decisivo, que pode salvar a vida do familiar ou ente querido. A definição do tratamento é o início de uma nova etapa que pode oferecer a possibilidade de cura ou a melhora da qualidade de vida.

*“Logo no começo. Antes de ir para lá, eu tratava aqui (na cidade)... Aí ele (médico) falou: - “Olha, sabe o que eu vou fazer? Vou encaminhar você para (outra cidade)..., vou te dar até o nome do médico para você procurar lá.” Foi o que eu fiz. Ele deu o encaminhamento com o nome do médico...” ( Família 1- doente)*

*“Fui fazendo tudo que mandavam... Aí foi quando a gente marcou com o doutor M. Aí, tudo, da consulta, o que mais demorou, foi da gente, ah, até chegar ao doutor M. Daí, do doutor M, para chegar ao doutor X, mesmo, que seria, até no caso de operar, era ele, foi assim, rapidinho. Daí não parou mais...” (Família 4 - irmã)*

*“(gesticula)”. (Família 2 - doente que não fala)  
(A irmã explica os gestos): - “O tratamento dele foi no Hospital Escola ...” (Família 2 - irmã pelo doente)*

*“Ele (tratamento) foi feito aqui na Santa Casa.” (Família 6 - esposa)*

Para agilizar o tratamento, a família pode julgar necessário incluir o doente no convênio médico da empresa, para que o tratamento possa acontecer em um período de tempo mais curto e para que possa ser feito na cidade onde mora.

*“... e aí fui fazer os exames de novo, procurei outro médico. Eu operei aqui mesmo. Meu marido me botou no convênio e eu operei aqui em... (na cidade)” (Família 5 - doente)*

Apesar de pouca escolaridade e orientação, os membros familiares avaliam as condutas médicas e escolhem o tratamento a seguir, de acordo com suas crenças na tentativa de preservar a vida do seu familiar. Quando não há credibilidade no tratamento, pode haver muito sofrimento. A família opta por procurar outro especialista e ouvir outra opinião.

*“É. O Dr. X me mandou ir lá..., acho que ele queria me matar, né? Falou que eu tinha que operar, que eu tinha que colocar colostomia, aí eu peguei e larguei ele de lado, sabe? Não procurei mais ele. Aí procurei o doutor Y...” (Família 1- doente)*

## 1.5 Fazendo o tratamento

A família busca o tratamento na esperança de salvar a vida do doente. Para as famílias, a etapa do tratamento é muito complexa, pois não compreendem bem o que será feito e o porquê daquelas ações. O doente não sabe diferenciar os tratamentos, mesmo após ter sido submetido a eles. Toma a medicação, mas não lhe sabe o nome. São muitos médicos, diversas modalidades terapêuticas, como radioterapia, quimioterapia, braquiterapia, cirurgia, medicamentos e pouca informação. A família segue o tratamento, mas não compreende muito bem o que está acontecendo. Em alguns casos, o tratamento pode não proporcionar uma melhora do estado de saúde, o que é doloroso para a família. Mas a família vai fazendo tudo o que mandam na expectativa de eliminar o câncer.

*“Bom, o médico que trata é o doutor L e agora, o médico da radio é outro, só que eu não lembro o nome dele. E a médica da química, também é uma médica.” (Família 1- doente)*

*“Eu já tinha tido ele no útero. Aí, tirei... Eu fiz quimioterapia, só. Ele aumentou para mim, que tem que operar... procurei outro médico, aí mais depressa ele me operou também. Rapidinho ele me operou de novo...” (Família 5 - doente)*

*“O doutor S, ele veio pra prescrever a... quimioterapia... a médica, prescrevia, acho que a rádio, lá, essas coisa... a cirurgia uma vez foi muito grande, por causa do lugar.” (Família 4 - irmã)*

*“... que era para ir até para cortar a língua dele...” (Família 2 - irmã)*

*“Operou, depois que operou minha irmã. Com seis meses de câncer, que minha irmã tinha operado, foi operado meu marido. Internado com urgência... Meu marido foi operado de um câncer maligno, foi tirado vinte e dois centímetro da parte grossa... Vinte e dois. É eles tiraram tudo.” (Família 6 - esposa)*

*“Aí, com vinte e três dias, eu fui operado... do intestino, tirei dezesseis centímetros... Foi dezesseis, agora para livrar o lugar, já o lugar que já estava espalhado, foi que foi tirado, o tumor. Saiu, foi tirado de vinte a vinte e nove, o tumor mesmo foi dezesseis, tem que falar a coisa como ela está escrito na... Eu sei, eu num olhei mas eu vejo como é que está as coisas.” (Família 6 - doente)*

## 1.6 Lidando com as perdas

Com o tratamento, os efeitos colaterais muitas vezes são intensos, trazendo muito desconforto e perdas para o doente, a família e os amigos. Há sofrimento físico e emocional. Os doentes apresentam vômitos, náuseas, anorexia, emagrecimento, alopecia, dificuldade para dormir, dor, fraqueza, anemia, dificuldade para andar, dificuldade de controle de esfíncter anal, assaduras e queimaduras pela radioterapia e braquiterapia. Os efeitos colaterais são tão intensos, que podem levar à suspensão do tratamento para aguardar o alívio dos sintomas.

*“... só que meu problema, não aguento mais pegar peso, não aguento andar. Eu sou uma pessoa que ando, me falta o fôlego, não aguento subir uma ladeira. Mas, eu num aguento levar um peso de dez quilos e caminhar assim, um quarteirão. Parece que vai arrebentar tudo, eu não aguento...”*  
(Família 6 - doente)

*“Ele não segura as fezes... e como da cirurgia, num sei, ele não segura as fezes. Ele tem vez de trocar duas, três vezes de cueca, por dia. Desde que ele operou, depois que ele operou. Depois da cirurgia, não sei bem se foi uns seis meses pra frente. Ele usava absorvente para segurar, parecia até uma brincadeira. Ele usava até absorvente pra segurar as fezes, ele não tem firmeza da perna, do lado da cirurgia. Você vê ele andando, ele começa a arrastar da perna, começa a perder o fôlego. Ele, eu acho ele anêmico...”* ( Família 6 - esposa)

A perda de peso é tão acentuada, que a família evita que o doente se pese para protegê-lo da realidade. O doente perde a autonomia até para o autocuidado, precisando ser ajudado. Sente vergonha de sair de casa pela dificuldade de controle de esfíncter anal, permanecendo recluso. As famílias ficam ainda mais vulneráveis diante dessa fragilidade, e vivenciam mais incertezas e dificuldades, que não sabem como enfrentar.

*“... porque a radioterapia, ela queimou demais, né? O médico falou para mim, se eu queria ficar uns dias em casa para descansar, para sarar um pouco a queimadura.”* (Família 1- doente)

*“Não se alimentava e era só dando a sonda e o soro e aqueles negócios lá, não dão força nada, né?”* (Família 2-irmã)

*“Você vê uma pessoa com sessenta e poucos quilos e de repente vir pra trinta quilos, vinte e nove quilos, ele chegou pesar... eu não queria nem ter balança. Você ter que dar banho, ah...”* (Família 4 – irmã )

*“Chegou uma época, tem pouco tempo, ele sujava a roupa, às vezes, nem queria sair (com vergonha da dificuldade de controle de esfíncter anal).”  
(Família 6 - Josefa)*

## 1.7 Não tendo liberdade

É sempre muito difícil a internação, pois com ela vêm a separação do convívio familiar e social e a perda da liberdade. O isolamento social, a distância da família e o medo do desconhecido podem propiciar a depressão. Os sintomas da doença e os efeitos colaterais do tratamento podem se exacerbar aumentando o medo. Alguns doentes relutam e recusam-se a ficar internados, tentam negociar com a equipe. Querem ir para casa, avaliando a internação como desnecessária, mas quando não há jeito, acabam cedendo e deixando-se internar. A família e amigos tentam amenizar o sofrimento, oferecendo-se para acompanhá-los. Profissionais de saúde conscientes compreendem a situação e procuram diminuir, na medida do possível, os dias de internação, não somente pelo fator custo, mas também pela melhora do estado emocional do doente e da família.

*“... o médico queria deixar eu internada e eu não ficava. Eu internava de manhã e eu já falava para o médico – “Eu quero internar de manhã e ir embora de tarde.” (Família 5 - doente)*

*“Não fica, ela não fica. Agora – “ Nêga, eu vou ficar em casa, eu fico lá com você”. - “ Não. Eu vou vir embora de tarde, eu já falei para ele que eu não quero ficar lá. ” (Contando a resposta da amiga) (Família 5 - vizinha)*

*“Ah, tem uma parte, que eu chorei lá porque eu não queria ficar internada, porque era uma quinta feira, aí eu falei pra ela, pra doutora, falei -” Oh, doutora, eu vou internar hoje, aí eu vou ter que ficar sábado e domingo aqui, e eu não quero. Deixa pra eu vir segunda. Aí ela pegou e falou -” ..., você não pode ir embora, tem que ficar...” (Família 1 - doente)*

Alguns procedimentos como soroterapia, podem trazer dificuldade para o desenvolvimento das atividades de vida diária. Não conseguir ou não poder se alimentar faz com que o processo de internação fique ainda mais difícil, circunstância que agrava o sofrimento com a internação.

*“... Que como eu estava no soro, na mão, eu queria, aí me trouxeram o café da manhã para eu tomar, e eu derrubei tudo, o leite quente em cima de mim.” (Família 1 - doente)*

*“Aí mandou internar ele na hora... E lá ficou em observação, sem comer, sem nada. Só passava água na boca, pra poder descobrir o que é que era, aí fizeram os exames.” (Família 6 - filha)*

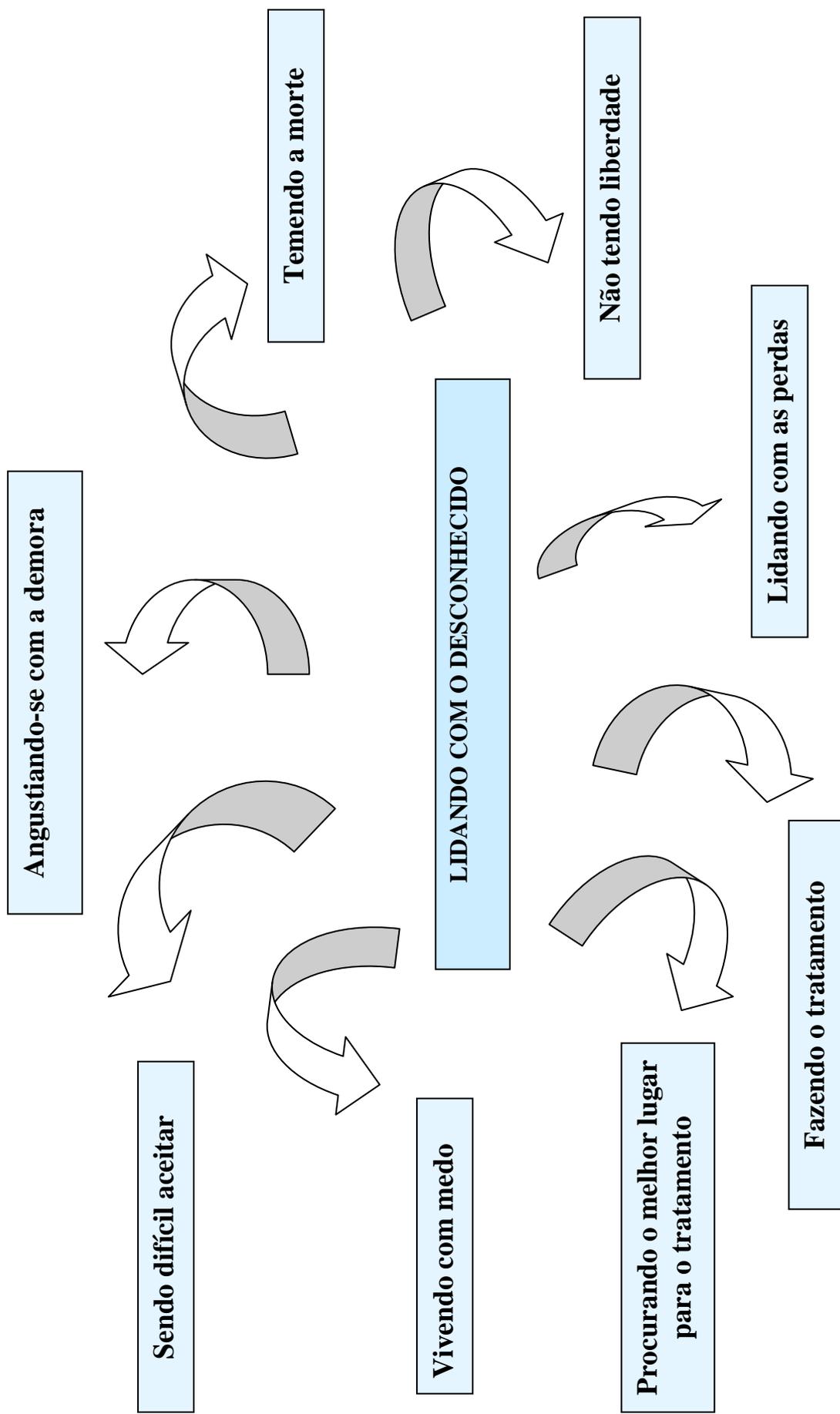
## **1.8 Temendo a morte**

Uma das situações mais difíceis para o ser humano é ter que enfrentar a possibilidade da morte. As experiências anteriores com outros familiares e doentes que faleceram com câncer aumentam a sensação de impotência diante da probabilidade de morte. O doente pode chegar a pedir para sair de casa para não ver o sofrimento de outro familiar com a mesma doença, evitando a confrontação com a realidade. Nunca ter vivenciado a situação de morte na família pode tornar maior o medo de algo que não foi experimentado, e é desconhecido. Existe, também, o medo de perder a própria vida ou a de quem se ama.

*“Mas, olha aí, a gente está lá nesses lugares, e a gente vê tanta gente... Que você chega lá, na semana seguinte, você pergunta,... “ - Ah, morreu”, sabe? Você fica assim... porque eu sempre tive muito medo de alguém morrer na minha mão. Eu nunca toquei em um morto.” ( Família 4 - irmã)*

*“... Aí, quando foi de madrugada, a mãe dela faleceu, do meu lado. Aí eu comecei a chorar. Sabe, porque, uma que você já tava, sei lá, por causa do tratamento mesmo, né? E aí eu vi aquele monte de enfermeiras, médicos, em volta dela lá... e foi duro ficar no quarto. É, porque tinha uma assim do lado, né, e a minha cama do meio, e ela assim, do outro lado.” (Família 1 - doente)*

*“Ele foi obrigado a sair, ele pediu para sair (de casa). Ele começava a chorar, porque o problema da minha irmã era o mesmo problema que ele estava. Ele pedia para sair de casa, que ele não estava aguentando mais, suportando. Ver o sofrimento da minha irmã. Saiu. Porque ele pediu para sair.” (Família 6 - esposa)*



**Diagrama 4 - Categoria LIDANDO COM O DESCONHECIDO e suas subcategorias**

## **Categoria 2 - ENFRENTANDO PROBLEMAS PARA ALÉM DA DOENÇA**

### **(DIAGRAMA 5)**

A família, que antes já tinha alguns problemas, agora precisa enfrentar outras dificuldades trazidas pela doença ou, até mesmo, o desencadeamento de antigos problemas agora, que se acentuam com o câncer: são problemas, emocionais, físicos e financeiros e tantos outros. Os problemas emocionais estão sempre presentes nas falas, pois é difícil para a família enfrentar todo o sofrimento que a doença traz. Algumas sequelas da doença, ou do tratamento podem levar a problemas físicos que se somam aos demais. Problemas financeiros, que já podiam estar presentes na família, acentuam-se com a doença, devido ao aumento dos gastos e diminuição da renda, ou até mesmo ausência de renda, quando a doença leva ao desemprego. Os conflitos familiares, que muitas vezes já existiam, se acentuam, ou mesmo surgem a partir da doença. Algumas famílias se unem e se apoiam nesse momento, mas em outras famílias há o conflito e a desestruturação familiar.

### **2.1 Instalando-se o desespero**

A família sente-se apavorada com a doença e o desespero se instala. O estado emocional da família se altera, os membros familiares sentem-se nervosos. A possibilidade de novos procedimentos, que podem acontecer a qualquer momento, para os quais se deve estar sempre preparado, assusta. Aparecem os sinais e sintomas da depressão e estresse, alterações de comportamento, angústia, impaciência, choro constante, cefaléia, sensação de fracasso, perda da vontade de viver, esquecimento e ansiedade em vários membros da família. A família não quer conversar sobre a doença e nem ouvir sobre os outros doentes. Surge a necessidade de profissionais como psicólogo, psiquiatra e neurologista. O doente sente que é motivo de preocupação para a família e, muitas vezes, a falta de esperança faz com que o doente abandone o tratamento. Ele não vê razão para tantos médicos e procedimentos, e sua preocupação com outros membros da família também ajuda a acentuar os problemas emocionais.

*“Então, se ele (filho) ficar muito apavorado, ele fica nervoso, ele começa a tremer, se ele me vê passando mal, né?” (Família 3 - doente)*

*“Ela ficou uns três dias que num levantava... E ela num levantava. Aí, um dia eu cheguei aí e vi que num tinha mais jeito. Ela só deitada e embrulhada, até com a cabeça na coberta.” (Família 5 - vizinha)*

*“... eu fiquei com depressão, estava deitada, muito chocada,... Então, sabe, foi muito lamentável o que eu estava passando,... Eu falo para meu marido assim: - “Eu vivo muito angustiada, muito triste. Momento que eu num tenho vontade mais de viver. Então parece que..., é “da cabeça.” (Família 6 - esposa)*

*“Às vezes, as pessoas falam: – “ Ah, porque todo mundo tem esse problema”. Mas a gente não quer saber de todo mundo, a gente quer saber do problema da gente.” (Família 3 - doente)*

*“... marido entrou em depressão, só chorava...” (Família 6 - esposa)*

*“O médico pediu para ele um neurologista, e até hoje eu falo para ele, que tem que marcar, eu tenho o papel aí. Ele nunca foi ao neurologista, psicólogo...” “ Foi feito o pedido, mas sabe, ele não entende. Tem que conversar com ele e dizer: “- Oh, pai tal médico.” Tem que mostrar o pedido. “Tem tal dia, tem que ir, tal.” Ele falou: - “ Para quê? Não precisa disso.” Ele diz que não, que o médico não pediu. E ele nunca foi.” (Família 6 - filha)*

A família e os amigos têm um papel muito importante nesse momento, em que o apoio emocional, a atenção e saber que alguém realmente se preocupa com ele, trazem alívio para o sofrimento do doente. Mas, quem dá apoio para a família? A família e os amigos estão sofrendo e não querem demonstrar para o doente, muitas vezes chorando em silêncio, escondido.

*“... meu pai também se preocupava comigo, né? Porque, quando ele faleceu, ele sabia já que eu estava com esse problema. Mas eu não estava fazendo tratamento ainda, só estava fazendo os exames.” (Família 1 - doente)*

*“É, porque ela (doente) chorava direto, né? Direto. Chorava eu e chorava ela. Às vezes eu não chorava na frente dela, mas em casa, eu chorava escondido dela. Ela não sabe disso, agora ela está sabendo.” (Família 5 - vizinha)*

O doente evita reclamar, para aliviar um pouco a sobrecarga da família. Prefere guardar para si seus sentimentos, a preocupar a família, principalmente quando o membro familiar é uma criança.

*“Mas, eu não gosto de deixar o... (filho) preocupado, ele tem a cabecinha assim, meio de criança ainda, né?” (Família 3 - doente)*

## **2.2 Tendo outros problemas de saúde**

Além dos sintomas do câncer, o doente pode apresentar outros problemas de saúde, que trazem sofrimento e dificultam suas atividades da vida diária. E, até mesmo, pode não conseguir tratar deles por causa do câncer. Certos doentes apresentam osteoporose, e outros problemas ortopédicos e articulares, menopausa, dor à movimentação e alergia. Muitos destes sinais e sintomas são comuns em relatos de doentes com câncer. Alguns sintomas dessas doenças, como dor e dificuldade para andar, podem afetar a vida da família por dificultar o convívio social.

*“Eu estou na menopausa (referindo-se ao suor e ao calor que estava sentindo). Por causa do problema que eu tive, eu não posso tomar remédio.” (Família 1 - doente)*

*“Sabe, uma pessoa dessas, ele não tem saúde. Tem problema de desvio da coluna, tem hérnia de disco, ele tem osteoporose, tem problema no tendão do braço, com assadura, inflamação na próstata... ele está com problema de bico de papagaio na coluna, o intestino, ele não vem bem de saúde.” “... com nervo ciático da perna, travou a perna, ele só levantava com a bengala.” (Família 6 - esposa)*

## **2.3 Passando por dificuldades financeiras**

A família em condições econômicas precárias sofre dificuldades financeiras, antes mesmo da doença. Estas famílias vivem em alta vulnerabilidade social, o que favorece as dificuldades financeiras durante o período de doença na família. O doente pode ser dispensado do emprego, devido às ausências ou dificuldades para manter a força laboral, piorando, assim, a situação financeira, em um momento em que as despesas aumentam e quando o salário torna-se ainda mais importante. O afastamento do serviço, com diminuição da renda, pode obrigar o doente a voltar a trabalhar, mesmo sem estar em condições de fazê-lo. Para quem sempre trabalhou e pagou suas despesas, depender financeiramente dos outros é uma situação difícil e quase insuportável para sua dignidade. O medo das dívidas, de não ter como cobrir as despesas, angustia a família, que sempre conseguiu, através do trabalho, o seu sustento.

*“E teve dez meses que meu marido ficou parado,... Ele pediu para voltar para o serviço, com três meses o patrão mandou embora... Estava trabalhando, porque se viu parado... e não tinha como sobreviver, teve que falar que ia voltar a trabalhar.” (Família 6 - esposa)*

*“... correr atrás do pão, para não faltar o pão, né? E fazer o quê? Se bater na vida” (Família 6 - doente)*

Nessas famílias, os problemas financeiros podem estar relacionados, não só aos baixos salários, mas, principalmente, pela ausência de vínculo empregatício dos membros familiares. Quando um familiar tem o diagnóstico de câncer, e ainda outro membro familiar se afasta do serviço, diminuindo a renda, tudo fica mais difícil. O pouco dinheiro que a família recebe, tem que ser dividido por vários membros. A família pode tentar trabalhos informais, como vender material reciclado, para o sustento, mesmo tendo capacidade para trabalhos de outra qualidade. No entanto, precisam enfrentar esse desafio e o fazem.

*“... e conseguiu receber, mas só que, o dinheiro dele (doente) não está vindo o salário completo, está vindo trezentos e quinze reais. E ele (outro irmão) também tem que gastar do dinheirinho do... (doente) e do meu marido...” “Está desempregado (outro irmão doente). Porque ele estava afastado assim, né, porque ele num pode trabalhar, por causa desse problema...” (Família 2 - irmã)*

*“Ele (irmão) não pode mais trabalhar... Ele precisa de cesta básica também, então eu ajudo.” (Família 3 - doente)*

*“Às vezes vendo alguma coisinha, um pouquinho dali... não tenho vergonha, às vezes latinha, às vezes, que eu guardo, quando acho, eu vendo, papelão... às vezes alguma coisinha, eu acho, eu vendo, eu não tenho vergonha, não, não tenho vergonha.” (Família 6 - esposa)*

Algumas vezes, não há dinheiro para pagar as contas e a família não tem de onde tirar. A família chega a receber cobrança na porta de casa, quando a situação financeira não permite saldar as dívidas. Se um benefício financeiro esperado está bloqueado, seu não recebimento traz muitos transtornos, pois as despesas se somam ao surgir a doença. A família pode ter os membros jovens em início de vida profissional e com crianças para sustentar, dificultando o apoio dentro da própria família. Mesmo assim, o desejo de ajudar é grande. Em uma situação de doença, em que a família quer ficar unida, fica difícil dizer aos membros que precisam se afastar, pois não há condições financeiras para ficarem na mesma casa.

*“... para pagar uma conta,... que estava atrasada e a mulher ficava no portão me cobrando.” “...minha luz vai estar cortada e não tem dinheiro para pagar...” (Família 1- doente)*

*“É. Agora, como eu mexi com o cartão (Bolsa Família) de novo, então agora, por enquanto eu não estou recebendo, de novo, né? Está parado, tem que esperar, agora, esse ano, vê se vem.” (Família 3 - doente)*

*“Hoje ele não pode trabalhar. Eu nem vou ao sacolão. Eu estou com cheque no sacolão, eu dou aos pouquinhos, mas até completar, a irmã segura pra mim, até completar o mês. Estou vendo a hora de voltar, porque não tem donde eu tirar. Eu tenho cheque lá do supermercado, mais de duzentos reais, e é pra esse mês, eu estou vendo a hora de voltar,... eu não tenho de onde tirar, entendeu? E eu, não estou com registro na carteira,... donde eu vou tirar?” (Família 6 - esposa)*

A dificuldade por não ter dinheiro para pagar a condução e não ter transporte próprio torna a situação da família ainda mais complexa.

*“Por não ter dinheiro para botar no cartão. Eu não tenho donde eu tirar, transporte eu não tenho, dinheiro eu não tenho.” “Só que não tem um carro, não tem uma moto, não tem dinheiro para repor, entendeu?” (Família 6 - esposa)*

## **2.4 Vivenciando conflitos**

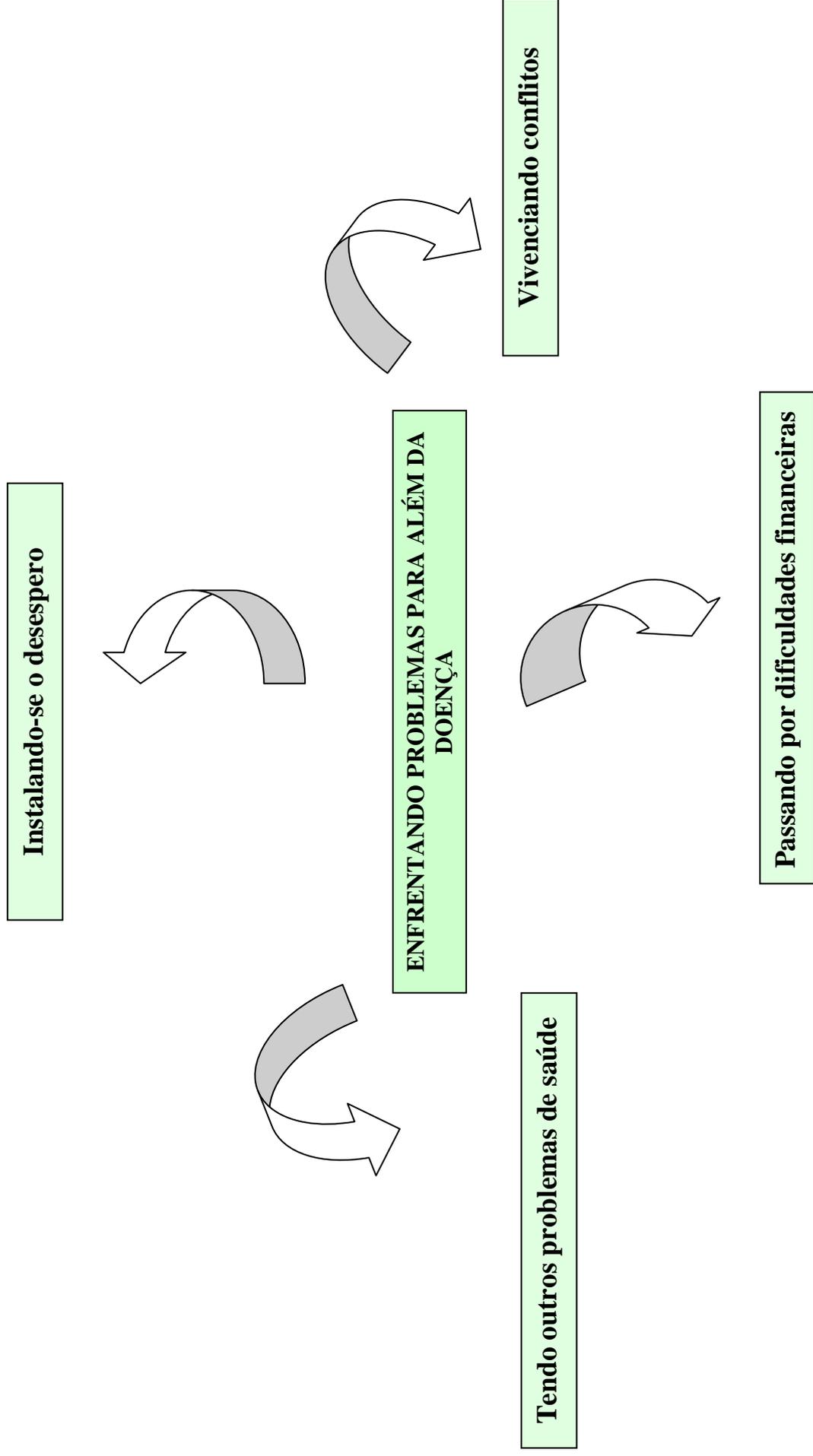
O relacionamento familiar pode modificar-se com a doença. Pode haver a aproximação ou o distanciamento dos membros familiares, como consequência das adaptações que a doença impõe. As demandas aumentam, os papéis sociais podem ser alterados e podem surgir conflitos, que eventualmente, podem levar à mudança da constituição familiar.

Quando nas relações familiares existem conflitos, eles acabam se acentuando pela situação de doença e as demandas que essa exige. É neste momento que todos os problemas vêm à tona. Na situação de conflito, o doente procura o apoio familiar e não o encontra, o que traz revolta e indignação. Podem surgir brigas e até agressão física. A rejeição pelo doente, sentimento de nojo, e até o desejo de sua morte podem surgir. O doente pode ser expulso de sua própria casa. Alguns membros familiares podem ser impedidos de visitar o doente e precisam fazê-lo às escondidas. A falta de dinheiro pode precipitar o conflito pela disputa daquele pouco, fazendo com que a família bloqueie o pagamento do benefício, para impedir a retirada indevida. O membro familiar que rejeita o doente passa a não ser mais bem recebido

pela família. A separação dos membros familiares em conflito se dá, e o destino de quem se foi é desconhecido.

*“Eu fiquei sabendo que ela (irmã) vai brigar comigo não sei por causa de quê. Porque disse que eu peguei os lençóis da minha mãe e levei tudo embora...” (Família 1 - doente)*

*“Mandou (cunhada) ele (irmão) vir embora pra cá. Botou ele de lá, pra ficar com o dinheiro dele.”... “Aí ele (irmão) veio pra cá, porque ela (cunhada) o tocou de lá. Batia nele, lá. Também, do jeito que ele saiu... Porque é impossível, né? Está vendo que o coitado está com esses negócios aí, e assim mesmo, ainda bate nele? Não tinha nem condições, né? Ela tinha nojo de cuidar dele.” “... o cartão dele receber seguro, tudo, não deu nada para ele, ficou dois meses aqui em casa sem poder comprar alimentação para ele, não tinha como receber, e ela não quis entregar.” (Família 2 - irmã)*



**Diagrama 5** - Categoria **ENFRENTANDO PROBLEMAS PARA ALÉM DA DOENÇA** e suas subcategorias

### **Categoria 3 - TENDO DIFICULDADES COM AS INSTITUIÇÕES (DIAGRAMA 6)**

Além de todas as dificuldades que a família enfrenta, ela ainda precisa lidar com os problemas relativos ao atendimento público. A família precisa do atendimento dos profissionais de serviços sociais e de saúde e não sabe como agir quando o que encontra nesses serviços é: demora, burocracia, mau atendimento, descaso, entre outras situações pouco profissionais e humanas. Há a necessidade de afastar o doente do emprego, mas ao dirigir-se ao INSS, o atendimento não é satisfatório e o problema nem sempre é resolvido. O transporte público de doentes, que é tão necessário para essa população, também apresenta falhas no atendimento aos usuários, trazendo ainda mais sofrimento e desconforto para estas famílias.

#### **3.1 Enfrentando problemas com o Serviço Público**

Pelo diálogo com as famílias, podemos observar claramente a difícil situação em que a família se encontra. Os exames e cirurgias que poderiam ser realizados pelo serviço público, sem ônus para a família, acabam não acontecendo devido à longa demora dos agendamentos. Em sua angústia pela solução, a família precisa pagar pelos atendimentos privados, ou conseguir um plano de saúde, para ser atendida em um tempo razoável, que não prejudique o tratamento do doente.

*“... aí, minha patroa ligou no hospital para agendar. Pelo SUS ia demorar muito... aí, o médico pediu para eu fazer um ultrassom.. Só que para agendar, ia demorar muito,... Aí ele pegou e falou assim para minha mãe... -“... dá o dinheiro para ela pagar o exame, né, para não demorar muito!” (Família 1 - doente)*

*“... foi na hora que eu disse” – “Tem que me botar no plano de saúde para operar rápido, que eu vou morrer.” (Família 5 - doente)*

Quando o atendimento é feito pelo serviço público, muitas vezes os profissionais mostram-se despreparados para o atendimento, e a família sente a falta de orientação e informação, pois não entende bem o que está acontecendo. Não sabe sobre sua doença e tratamento, qual medicação está usando, e quais as funções do serviço social.

*“Aí, era para a gente comprar a sonda dele”. Falei: “ - Eu não sabia disso”. (Família 4 - irmã)*

*“Os médicos não falam certo o que é, o que não é...” ( Família 3- doente)*

*“É remédio para... Eu nem sei o nome desse remédio. É um remédio bobo e pequenininho assim.” (Família 5 - doente)*

Quando há encaminhamento para um especialista, a própria família fica incumbida de procurar informação a respeito do local onde o médico trabalha. E, apesar de todo o sofrimento emocional, não há encaminhamento para os profissionais da área, ficando a cargo da própria família procurar esses profissionais, caso considere necessário.

*“Que não sabia se ele,... atendia pelo SUS. Mas que eu informasse onde que ele trabalhava.” (Família 6 - filha)*

*“O único apoio assim, que a minha patroa que é psicóloga, então, foi nesse sentido, mas da rede pública, psicólogo, ninguém pediu nem uma vez, não passamos nem uma vez.” (Família 4 - irmã)*

A família se queixa de que não conta com o apoio dos funcionários da USF e considera que a comunidade deveria se unir para reclamar do atendimento. Ela tem dificuldade em agendar uma consulta e sente a perda dos vínculos com profissionais que são transferidos para outras unidades. A carência de informação, mais uma vez, fica evidente. Ela não compreende o motivo de ser atendida por enfermeira ou estagiário, quando precisa de atendimento médico.

*“Se você precisasse ir lá (USF), você tinha que estar assim, com a consulta. Se não estava bem, ia lá e atendia, não muito bem, porque esse posto hoje, está que... O pessoal não reclama, mas eu ainda acho que tinha que juntar todo mundo. Não adianta eu ir lá sozinha e reclamar. Se o povão fosse todo mundo lá e reclamasse, mudaria.” (Família 6 - filha)*

*“Dra. Ç? Acho que é isso. É. Ela me atendia lá... Ficou de vir para aqui, ia transferir para aqui, daqui não apareceu. Nessa época, agora nunca mais... nem sei se ela está viva. ...diz que vinha para aqui, chegando na... não achei encaixe, nem nada, e a gente vai levando, né?” (Família 6 - esposa)*

A família percebe que precisa de tratamento dentário, mas não há tratamento. Os membros que vão até a USF por consulta com o profissional dentista recebem apenas a escova de dente e o creme dental.

*“Dentista, no início, fez a ficha, o cadastro para todo mundo. Não teve nenhum tratamento de dente. Eu tenho certeza, eu estou falando aquilo que eu tenho certeza. Ele mesmo está com os dentes ruins. Sem poder tratar, sem ter quase donde tirar, entendeu? E ele aí, fez só por chantagem, porque não teve nem um tratamento de dente para ele aí. Deu a escova e o creme dental, só. Foi o tratamento que teve, foi isso. Só a pasta e a escova, que deu para ele, para usar por aí, só...” (Família 6- esposa)*

A família ressentia-se pela falta de visitas dos agentes do PSF e gostaria que elas acontecessem. Ela chega a pedir pelas visitas, sem sucesso. Percebe que, enquanto recebe o benefício Bolsa Família, a visita dos agentes ocorre com frequência, para avaliar suas condições financeiras, mas quando a família perde esse benefício, as visitas cessam.

*“Ah, achei que deveria ajudar mais, né? Dar mais apoio. Procurar a família. Gostaria que viesse alguém procurar a família, né? Às vezes a gente estava indo e lá falava.” “Elas: - “Ah, a gente vai lá.” Só que eles não faziam isso, né?” (Família 6 - filha)*

Outra queixa da família é relativa à falta de liberdade para usar outra UBS. A família não acha justo ser obrigada a procurar atendimento em uma unidade que considera não desempenhar bem seu papel. Ela acredita que a unidade a que pertence não tem os recursos e os profissionais de que precisa, como médicos especialistas, psicólogo e dentista. Queixa que não recebe orientação sobre o funcionamento e a finalidade da unidade.

*“Não. Não tem mesmo (apoio). Não, de jeito nenhum. Precisamos é de outros profissionais para melhorar. Aí sim, mas no momento, não tem. Porque, inclusive, no meu bairro mesmo, como eu moro no..., não querem que eu passe na UBS aqui. Eu não sei, porque eles não querem atender. É para ir ao outro, que é da família. Tem que ser da família. Esse aí, tem psicólogo, psiquiatra, que são muito bons.” “...eles falaram que não, que eles (filhos) não podem ser de lá, tem que ser da...(USF). Só que a gente não é obrigado a ir para a (USF) se a gente não quer. Não está tendo o atendimento dos médicos especialistas, o único médico bom que tem aí, mas é clínico e esquece de tudo, é a Dra. W. Especialista, péssimo. Não tem dentista suficiente para atender. E precisa atendimento. Para uma obturação, uma limpeza, né, do tal do flúor, não tem.” (Família 6- filha)*

O procedimento de acolhimento realizado pela equipe é avaliado pela família como uma perda de tempo, pois, ao ser atendido, primeiro pela enfermeira, para avaliar e só depois disso encaminhar ao médico, há atraso na consulta. Mesmo quando a família consegue marcar consulta, essa pode não ocorrer, sendo necessária reclamação pública para que algo aconteça.

*“... quando você precisa de algum, que você vai perder tempo, você vai passar aí e você vai passar pelo acolhimento, para saber o que tem, primeiro nas enfermeiras, pra depois ver se tem encaixe. Já deixou minha mãe na mão duas vezes, minha mãe pegou encaixe e elas não passaram minha mãe. Minha mãe teve que ir na rádio (emissora local), para depois elas ligarem para minha mãe, para mãe conseguir. (Família 6- filha)*

A família percebe que, quando procura o Centro de Especialidades Médicas com encaminhamento da USF, há lentidão no atendimento e fila de espera, mas quando leva a guia do médico do Hospital Escola, o atendimento é mais rápido. Ela crê que, quando a pessoa não conhece o funcionamento, é jogado de um lado para o outro, ouve dizer que não tem médico para atender, são marcados os exames de forma errada e há muita burocracia. A família sente a necessidade de uma mudança no Sistema Único de Saúde.

*“Eu acho que também tem que mudar a Saúde, né? Eu acho que a Prefeitura, eu acho que tem que mudar muito a saúde, que é muita burocracia, sabe? Você chega ao Centro de Especialidade, e você, que nem, se a pessoa não conhece ali, ou se é no Posto de Saúde, mesmo, às vezes eles falam assim: - “ Ah, o médico, não tem médico.” Eles enrolam as pessoas e eles são muito..., como há muitos anos a gente já está ali, então já está sabendo, mais ou menos, como funciona. Eles põem as pessoas, jogam você para um lado, jogam você para outro, você vai ali, não é ali, marcam exame para você errado, então, precisa melhorar muito a saúde, porque está demais. Está uma burocracia que, olha, precisa muito mudar a saúde! Precisa muito, muito. (Família 6 - filha)*

Quando a família busca na Farmácia do Povo pelo produto prescrito, recebe a orientação para voltar e ligar posteriormente para conferir se o leite de soja de que o doente precisa chegou, mas a família percebe que o dito produto não chega nunca. A medicação encontrada gratuitamente na rede pública é a medicação básica e barata, mas os medicamentos prescritos para os tratamentos, que são de custo mais elevados, precisam ser comprados pela família. Quando a família consegue fraldas, através do serviço social, a quantidade é insuficiente. E, não havendo transporte, o cuidador que está com problemas de saúde, precisa atender às necessidades da família a pé, ou deixar de ir ao compromisso.

*“Não dava para nada (a quantidade de fraldas recebida do serviço social), porque quando o tumor estourou, dava dó.” (Família 6 - esposa)*

*“Porque lá na Farmácia do Povo, lá, do tempo que nós fomos lá, até hoje não chegou ainda. Mandam ligar e a gente liga, e não chega.” (Família 2 - irmã)*

Acompanhar o doente no hospital passa a ser um sofrimento maior do que o previsto, pois a família é impedida de permanecer ao seu lado. Somente após discussões e insistência, alguém da família consegue permanecer ao lado do doente, mas não lhe é fornecida alimentação ou condições para a compra dos alimentos para satisfazer a fome.

*“Só tinha uma menina ali que olhava em mim assim, e eu falei a uma enfermeira chefe lá, que ela chegou, uma moreninha, e falou que eu não ia ficar acompanhando. Eu digo: “- Eu vou ficar acompanhando.” Ela falou: - “ A senhora, a partir de amanhã, a senhora não vai ficar mais.” Eu digo: - “ Eu vou. Porque o sangue corre nas veias.” Ela falou: - “ A senhora não vai ficar mais.” Eu digo: - “ Eu vou.” ... Só lá não tinha direito ao leite, nem ao café, não tinha direito ao almoço, não tinha direito a nada, nada, não tinha direito. E sem direito, ali fiquei, ali, não tinha nada.” (Família 6 - esposa)*

### **3.2 Não conseguindo afastamento do trabalho**

A dificuldade em conseguir o afastamento do serviço ou aposentadoria por invalidez, através do INSS é colocada nas falas como problema que leva a família ao desespero. E sem contar que, não raro, pode haver outros membros da família, além do doente com câncer, que também estão sem condições de trabalho, o que agrava a situação financeira. Nessas circunstâncias, receber um mau atendimento médico no INSS aumenta indignação, assim como os precários valores pagos pela Instituição também se constituem motivo de revolta.

*“Aí, como eu ia falando... aí, eu até não recorri, que eu fiquei um pouco com raiva, que não existe esse negócio da gente ganhar um salário e o INSS cortou. Eu, eu quando estava afastado, eu ganhava, quando me deram alta, eu estava com novecentos e cinco, veio para setecentos e seis. Aí esse negócio de eu tornar a recorrer, ficar muitos meses sem dinheiro, e pode até cortar o salário ainda mais, aí eu voltei a trabalhar, né?” (Família 6 - doente)*

*“Ah, vou falar muito! Muito mesmo, porque, principalmente uma médica que, uma novata, é a... Foi a primeira que me deu alta. Depois, alta de novo. Passei por ela, com uma cara bem cínica. Quando foi meu marido, ele estava, passou quinze dias aí, de cama. A gente ajudando, entrou, sem poder nem levantar. Ele recorreu. Foi ela quem deu alta, com a cara-de-pau. E eu falei mesmo na sala: “- Dra., se você não entende, o caso do meu marido, quem está sabendo sou eu, que estou acompanhando. Se você não entende, desocupa o lugar para outra.” Falei mesmo. Falei, e ela com a cara bem cínica. Foi quem deu alta para ele, foi ela, e ela ainda voltou e saiu correndo atrás da gente, não sei para quê. Aí, ele se desgostou, que não ia mais, foi o maior mau atendimento que eu vi.” ( Família 6 - esposa)*

*“... não conseguimos mais nem afastar, nem aposentar mais. Ele (irmão) não pode trabalhar...” (Família 3 - doente)*

*“Agora, a mulher também deu alta para ele (outro irmão), e não está recebendo mais... porque ele não pode trabalhar por causa desse problema (de saúde)” (Família 2 – irmão)*

A família se vê na dependência de profissionais, avaliados por ela como sem competência para julgar o seu caso, e isso os preocupa, visto que da avaliação médica vai depender o futuro da família em relação ao auxílio tão necessário.

*“... mas essa novata mesmo, está ali só por esporte. Não sei para quê ela está ali. Contratada não sei por quê. Eu digo: “- Não tenho medo.” Porque as coisas necessárias, ela não conhece. Ela pôde me dizer, a minha coluna no estado que eu estou, eu tenho um raio X, ela nem olha raio X, não olha receita, nada. Tem uns médicos, não olham.. Tem uns que não dão nem atenção. Entendeu? Precisa melhorar.” (Família 6- esposa)*

Há um sentimento de injustiça na família por não conseguir o afastamento pelo INSS, e saber que depende do salário para sobreviver, enquanto vê outras pessoas em melhores condições financeiras que conseguem o benefício. Surge o sentimento de tristeza e revolta por ter contribuído durante toda a vida para o INSS e, no momento em que precisa usufruir o benefício, ser impedido disso. O sentimento de humilhação fica evidente, a família se vê morrendo aos poucos na fila.

*“Prejudicou. Prejudicou muito, muito mesmo! Fiquei muito angustiada. Prejudicou, porque tem pessoas às vezes, que não têm nem muita necessidade, têm às vezes conforto material, e às vezes são aprovados. Isso que me dói.” (Família 6 - esposa)*

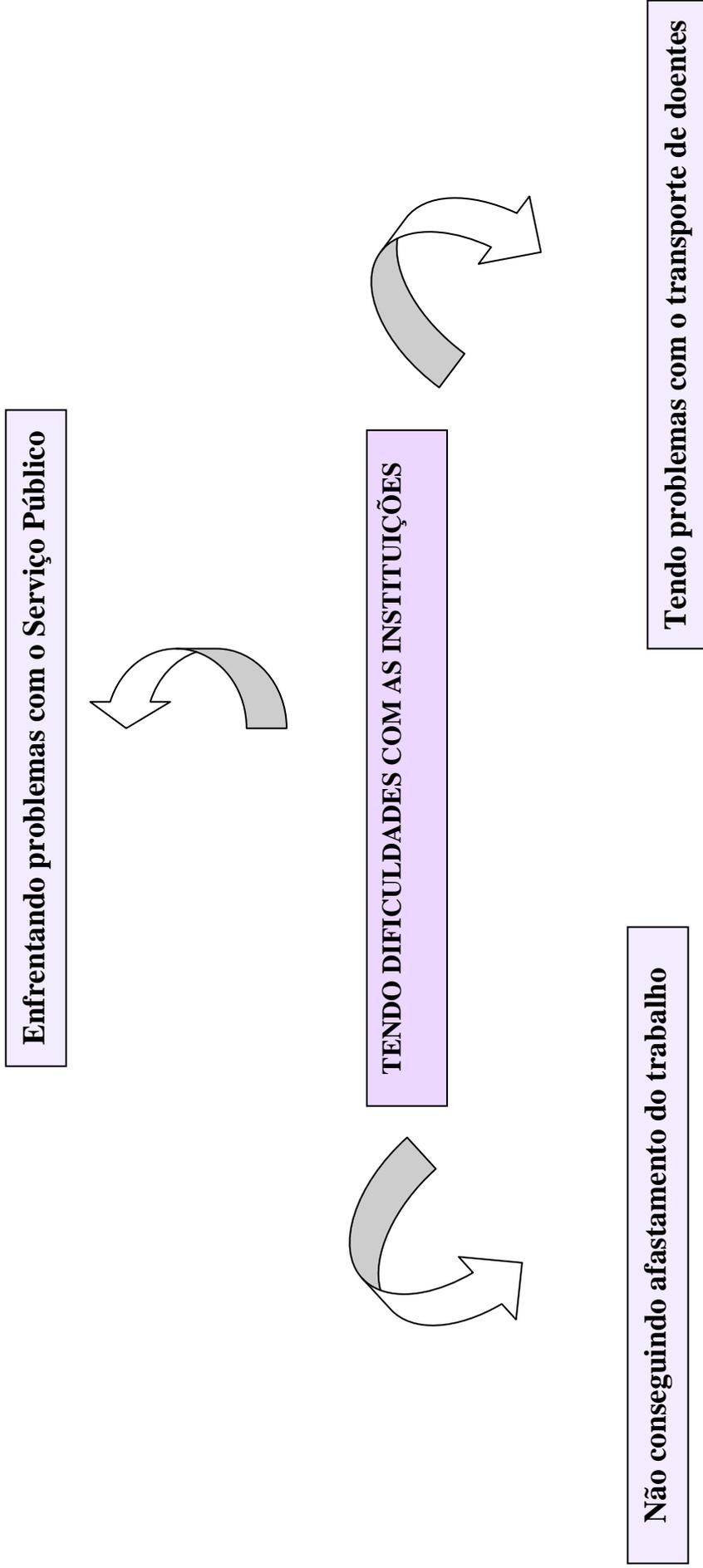
*“Que nem o INSS. Tinha que mudar muito o INSS, o atendimento que ele faz, tipo a perícia, depende do médico, e às vezes ele nem olha, não pega um exame seu, não pega receita sua, não pega nada. Ela só olha para sua cara, e pergunta. Que uma vez ela pegou na minha mão, mandou apertar as mãos dela. Eu falei: “- Dra., essa mão eu aperto, essa mão, eu não tenho força, vou apertar como, a mão da senhora?”E aí, ela me deu alta. Eu acho assim, que deveria o INSS, que a gente contribui com o INSS e quando você precisa, você num tem apoio.” (Família 6 - filha)*

### 3.3 Tendo problemas com o transporte de doentes

O sistema de transporte, embora ajude muito, não atende nos finais de semana e à noite e, nesse caso, o doente fica desamparado. Em outros momentos, dada à sobrecarga, há demora no atendimento. A demora angustia e, muitas vezes, há a necessidade da intervenção do Programa Saúde da Família para que o serviço ocorra. A família sofre o sentimento de abandono e desrespeito que se somam a todos os outros problemas.

*“...e a perua, que ia me pegar lá na casa de apoio de...(uma cidade), foi me buscar em (outra cidade)... É. Isso, só que eu não estava lá, na Casa de Apoio de lá, eu estava em ... Me largaram lá. Ah, deu nove horas, nada, deu dez horas nada, já falei lá para a mulher assim, que cuida lá... Porque para eu chamar, em um sábado, chamar o negócio da prefeitura, eles não vem me buscar, porque é final de semana. As conduções chegando, todo mundo indo embora, todo mundo indo embora... Muitas vezes, eles me abandonavam, eles me largavam lá, né? Ah, os caras, os motoristas da Van. É, porque eu tinha alta, e eu ficava desesperada para vir embora, né? E no meio da noite e final de semana, a Van do SUS, do Centro de Especialidades, não vai buscar..” ( Família 1 - doente)*

*“... que nem quando chama assim do orelhão, que não vem, porque demora, aí a gente vai lá (USF), a gente liga para elas, aí vem rapidinho. Porque se não fosse por eles (USF) ali mesmo, a pessoa morre, filha, as ambulâncias não vêm.” (Família 2 - irmã)*



**Diagrama 6 - Categoria TENDO DIFICULDADES COM AS INSTITUIÇÕES e suas subcategorias**

## **Categoria 4 - NÃO TENDO COM QUEM CONTAR (DIAGRAMA 7)**

A família sente-se abandonada diante de uma situação nova e difícil, acreditando que não tem com quem contar. O vínculo com o emprego se enfraquece pelo afastamento, causando muitas vezes a perda do apoio e o temido desemprego. Os relacionamentos afetivos do doente também podem enfraquecer, chegando até mesmo a ocorrer a traição. Neste momento de dor, em que se espera apoio de quem se considera ou se ama, o abandono leva em alguns casos à depressão. A família sente falta de apoio profissional e de pessoas da rede de apoio para superar as adversidades. O cuidador se percebe sobrecarregado, com tantos afazeres e cuidados a prestar ao doente e à família, e acaba adoecendo. Ele não consegue mais se cuidar e pensar em si. Quando a família recebe ajuda que acredita não ser espontânea, mas sim por obrigação, não a valoriza e não a considera como apoio.

### **4.1 Sentindo-se abandonado**

Quando a doença afasta o doente do trabalho, há a substituição por outro trabalhador. Este fato traz o sentimento de menosprezo e abandono, e é interpretado como injusto e desumano, frente à sua situação de doença. A família precisa de um advogado que a defenda, pois, mesmo quando há o retorno ao trabalho, ele pode ser colocado em uma função diferente da que estava em seu registro na carteira de trabalho e com uma sobrecarga física, muito além das condições do serviço anterior. Como o doente não consegue bom desempenho na nova função, acaba sendo demitido. A família sente compaixão pelo membro familiar.

*“... só não achei certo o que ela (ex-patroa) fez comigo agora, nesse momento, porque eu vim no dia..., eu tive alta do INSS, eu voltei para trabalhar e ela me mandou embora, que ela tinha posto uma outra no meu lugar. Inclusive eu a pus até na mão do advogado. Ela não agiu certo comigo. Mais, do resto assim, na época eu ficava doente, que eu trabalhava com ela, nossa, ela era muito boa pra mim.” (Família 1 - doente)*

*“O serviço dele era faxineiro, depois ficou de porteiro, mas daí, estava de porteiro por último,... mas de vaga de portaria o patrão disse que não tinha para pôr ele e voltou para o serviço de faxina. Só que ele não aguentou, um serviço muito pesado, Ah, era sujeira de firma de ferro, entendeu? E ele não aguentou, e o patrão mandou embora. Que ele passou mal... Eu achei que mudou (a relação com o patrão), porque deveria...” (Família 6 - esposa)*

Em uma fase tão difícil como a da doença, o doente esperaria receber o apoio das pessoas que lhe são caras. Isto, às vezes, não acontece. O companheiro pode aproveitar o momento de ausência para o tratamento, para fazer novos relacionamentos amorosos. A traição é sempre algo doloroso, mas quando a pessoa é um doente com câncer, ela pode ter um significado maior, o de abandono em um momento de necessidade de apoio. Esse estado emocional alterado pode desencadear a depressão.

*“Porque na época eu tinha um namorado... É. Eu cheguei na sexta de noite, quando foi no sábado, me chamaram para ver ele lá no bar com outra.”  
“... estava em tratamento. E foi aonde eu entrei em depressão.” ( Família 1- doente)*

A família sente-se perdida quando não encontra apoio, pensa muito na situação e não vê saída. A necessidade de um atendimento médico, de um dentista, de um psicólogo, de assistente social ou mesmo de outras pessoas da rede, aparece nas falas dessas famílias que se sentem dependentes do apoio social. Há precisão de apoio instrumental, como o fornecimento de material descartável, alimentação, medicação e vale-transporte. A família sente falta de ajuda para cuidar do doente.

*“Aqui mesmo, a assistente social precisava dar muito apoio, na hora que a gente precisa da assistente social, às vezes, na alimentação, no vale-transporte. (Família 6 - esposa)*

*“...ele (filho) precisa muito, sabe, de ajuda, de psicólogo. Ele não vai, sabe, mas o... é um menino assim, ... eu sinto que ele precisa de uma ajuda, sabe?” (Família 6 - filha)*

## **4.2 Ficando sobrecarregado**

O cuidador familiar sente-se sozinho, sem condições financeiras, físicas e emocionais para cuidar do doente. A sobrecarga demonstrada nas falas das famílias é uma evidência da necessidade de apoio. Muitas vezes, o cuidador não consegue priorizar, vendo tantas tarefas e toda a família para cuidar, além do doente. Outros familiares que moram longe podem vir visitar o doente e ficar por alguns dias com a família, aumentando o número de pessoas para dar atenção, e aumentando também o volume de tarefas domésticas, além dos gastos. Os

equipamentos domésticos podem estar quebrados, dificultando ainda mais o trabalho de cuidar da casa.

*“... que eu olhei para um lado, para outro e não tinha como sozinha cuidar dela, e correr atrás de remédio, correr atrás de vale transporte...” “ Que eu não sabia nem o que é que eu fazia. Eu lavava só a roupa da minha irmã. Eu lavava todo dia, eu lavava duas vezes por dia. Meu tanquinho tinha quebrado, e a casa ia ficando., ...” “Dava um jeito.... e dava conta para cuidar.” (Família 6- esposa)*

A família pode ser pega de surpresa pela doença e não tendo, muitas vezes, como acolher de forma adequada a pessoa doente para o cuidado domiciliário.

*“Na época, aqui estava em construção. Tinha tirado essa paredinha, que estava aqui dentro de casa. Tinha tirado toda a parede e o banheiro... E nós, como não estávamos sabendo de nada na época... eu estava trabalhando... Aí eu peguei e mandei o pedreiro derrubar a parede, tirar a porta e tirar até a parede. Estava tudo de ponta cabeça. Tudo. Estava o pedreiro aqui, derrubando tudo... aí, foi quando internou meu marido. Aí, já estava tudo de ponta cabeça aqui.” (Família 6 - esposa)*

A pessoa responsável pelo cuidado, além de todos os problemas, pode ter de resolver, também, como cuidar dos membros dependentes, principalmente as crianças, quando não é possível conseguir vaga na creche.

*“... cuidar da bisneta, num achei vaga ainda na creche, está lutando, correndo, não acha vaga.” (Família 6 - esposa)*

A sobrecarga do cuidador poderá levá-lo a ter também problemas de saúde, como consequência de não ter tempo para si próprio. Com a saúde abalada, ele perde o emprego e a capacidade de realizar as atividades da vida diária. Precisa cuidar da saúde, mas não tem tempo para isso. O cuidador deixa de fazer seus exames médicos, na tentativa de solucionar todos os problemas da família. A família reconhece essa sobrecarga, mas precisa dele.

*“Porque eu não aguento trabalhar. Hoje eu não aguento. Até de cuidar da criança aqui, quando vem. E eu não tenho condições, que eu não aguento. Já lutei muito, travam as costas, braço, pescoço e eu não tenho nem como andar. Agora deu problema no eletro da cabeça, vai ver o que é que deu. Eu não tenho saúde, eu estou com cinqüenta e sete anos. Eu mesmo, eu precisava cuidar da minha saúde, eu joguei tudo de ponta cabeça, praticamente tudo. Meus exames, joguei tudo de ponta cabeça, foi. Que eu tenho médico que me acompanha, problema de coluna, eu deixei, joguei de*

*ponta cabeça, não cuidei mais, não pensei em mim, eu pensei só nele, e na minha filha, e na minha irmã.” (Família 6- esposa)*

*“Mas penso assim, que... Minha prima mesmo, tenho uma prima que diz: “-Vocês pensam no pai de vocês, vocês também tem que pensar na mãe de vocês, porque o que ela passou, e vocês estão passando, não é fácil. Mas, para ela (cuidadora), também é pior. Porque, está vendo agora que ela está...” (Família 6- filha)*

Quando a família já cuida de um membro familiar doente, o aparecimento de outro membro familiar com diagnóstico de câncer passa a ser mais uma preocupação. Com mais um doente para cuidar, a família muitas vezes não sabe o que fazer, quando precisa sair. A pessoa portadora de câncer pode estar exercendo o papel de cuidador do outro familiar doente, o que agrava a situação, pois a família já estava estruturada para funcionar, contanto com esse membro que agora adoeceu.

*.. mas porque eu também não saio para longe, quando eu vou sair é aqui no postinho, que é para eu marcar a consulta dele, e pegar o leite dele, né? Quando ele precisa assim que eu vá a algum lugar... Eu mesmo, não dava para eu sair, né? Porque quando ele (doente) chegou para cá, não dava para eu deixar ele sozinho.” (Família 2 - irmã)*

*“... eu tenho o meu irmão que precisa, sabe? Eu tenho, ele só conta comigo e com a minha mãe. Que ele tem epilepsia, né? (Família 3 - doente)*

O câncer pode surgir em mais de um membro familiar, ao mesmo tempo, além de outros membros apresentarem outras doenças. Um dos membros familiares doentes pode vir a falecer. Um membro que apresenta outras alterações de saúde também é motivo de preocupação. Para a família, uma situação assim traz muitos transtornos. É difícil conseguir acompanhar a todos em seus exames e consultas e ainda prestar os cuidados devidos. Há momentos em que é possível aguentar, e outros em que não se sente capaz de suportar tanta pressão e pensa que vai morrer, há indignação pela situação da família, a cuidadora larga tudo, só pensa na família, sente-se acabada e com idade avançada.

*“...e com vinte dias que operou meu marido, internei minha filha. Fiquei vinte dias com a minha filha dentro da Santa Casa, que operou de um tumor na cabeça... Depois que operou, agora minha filha, daí a uns seis meses que meu marido tinha operado, aí ela (irmã) deu aquela crise que voltou (o câncer). Que ela ficou aqui na minha casa.” (Família 6- esposa)*

### 4.3 Desconsiderando o apoio

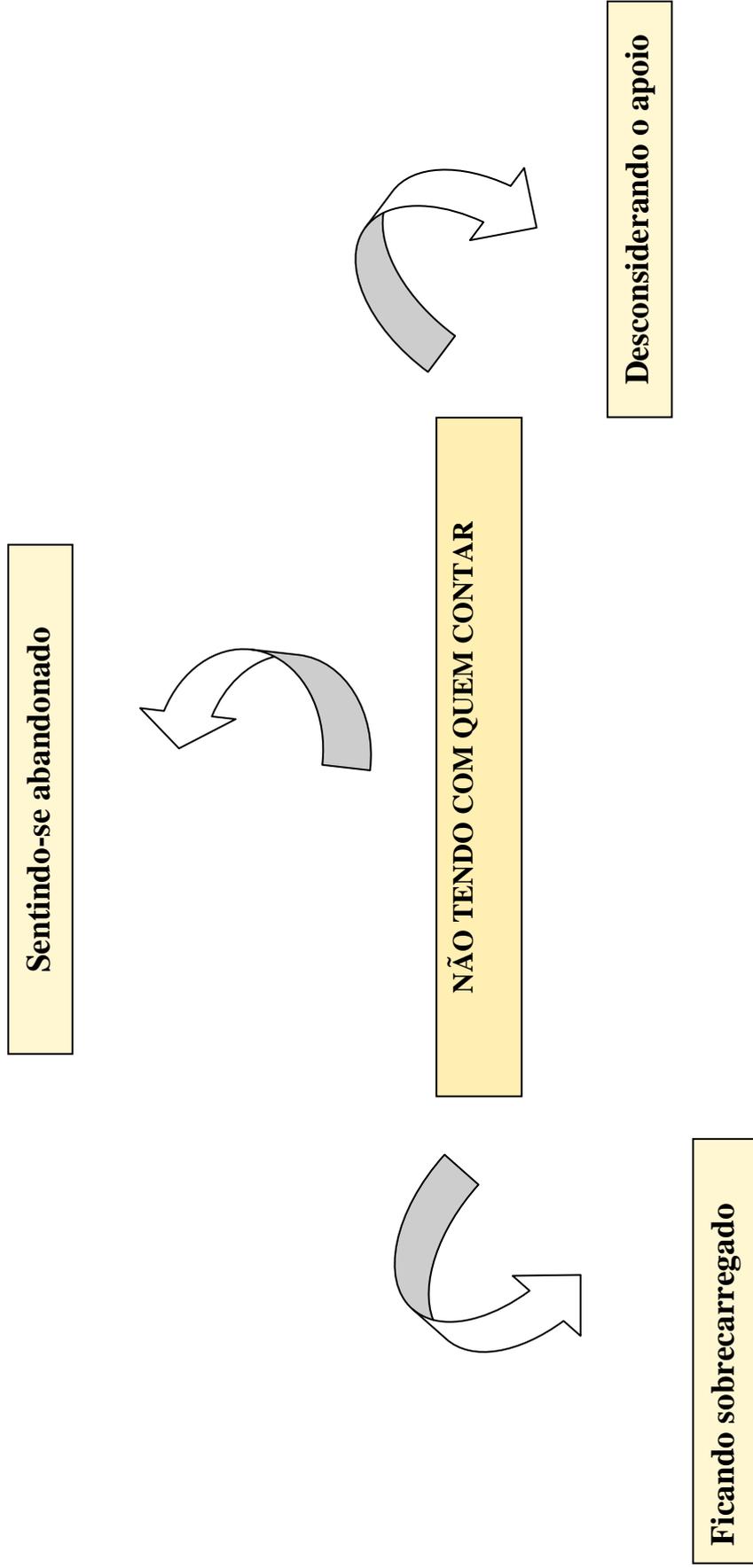
Quando há conflito familiar, ocorre a desestrutura familiar e os laços se desfazem. Com o fim dos laços afetivos, mesmo quando a ajuda existe, ela não é considerada como apoio, por não haver nela uma relação de amor e intenção real de apoiar.

*“Pode contar da minha família assim, que nem acabou de falar, não tem ninguém. Agora, que nem aquela uma mesmo lá, né... (outra irmã). Até então, quando a minha mãe estava viva, ela vinha aqui em casa, obrigada, entendeu? Obrigada! Para me ajudar... para dar banho, para fazer os curativos na minha mãe... e depois que a minha mãe faleceu... ela não veio mais aqui... Ai, gente...” (Família 1 - doente)*

Como há um sentimento de abandono, a solicitação de ajuda atendida é interpretada pelo doente como uma ajuda por obrigação e não espontânea, como ele desejaria receber. Em resposta aparece a crítica ao se referir ao outro, como forma de expressar o sentimento.

*“Eles vem (os filhos do doente). Ontem mesmo, eles vieram aí, para vê-lo. Eles dão uma olhada nele, conversam um pouco com ele, depois vão embora... Não, não dão nada para ele.” (Família 2 - irmã)*

*“O apoio que eu tive é esse, né, foi dela (vizinha e amiga, considerada da família), da minha mãe e da minha irmã. Que da outra... Bom, a outra, a... (irmã que ela não considera da família), foi o seguinte, na época ela tinha telefone, e a perua, que ia pegar eu lá na casa de apoio de..., foi me buscar em ..., só que eu não estava em ..., imaginou? Aí peguei e liguei para ela (irmã), aí ela foi me buscar... Foi. Foi e nós chegamos aqui quase uma hora da manhã. Conhece a tartaruga?” (Família 1 - doente)*



**Diagrama 7 - Categoria NÃO TENDO COM QUEM CONTAR e suas subcategorias**

## **FENÔMENO 2 - APOIANDO-SE PARA CUIDAR (DIAGRAMA 8)**

A família precisa de apoio e o busca para alcançar seu objetivo maior e sua função, que é o cuidado de seus membros. A família valoriza todo o apoio recebido, pois sabe que ele é fundamental. Ela conta com o apoio de membros familiares e de outras pessoas, como vizinhos, amigos, pessoas do trabalho e conhecidos. Também recebe e valoriza o apoio de profissionais do Serviço de Saúde e das instituições. Apoia-se na espiritualidade, contando com a fé e o apoio religioso e, ao recebê-lo, tem forças para cuidar do doente e do restante da família. Vendo a melhora do doente, se enche de esperança de ter um futuro livre da doença.

### **Categoria 5 - BUSCANDO O APOIO DAS PESSOAS (DIAGRAMA 9)**

A família busca apoio nas pessoas próximas, pois percebe que não conseguirá cuidar sozinha do seu doente. Quando a família encontra o apoio necessário, ele é muito valorizado. Os membros familiares consideram o apoio mútuo que pode nascer entre eles. Outras pessoas como vizinhos, amigos, colegas de trabalho, patrões e conhecidos também dão apoio e são reconhecidos por isso. Algumas vezes o apoio recebido de pessoas que não são da família repercute de forma tão intensa que as pessoas passam a ser consideradas da família. Há uma redefinição do significado das relações a partir do apoio recebido. A família está vulnerável e não dispensa nenhum tipo de apoio e com ele consegue manter-se como família.

#### **5.1 Apoiando-se na família**

O câncer deixa a família ainda mais vulnerável, acentuando os conflitos, rompendo laços de relacionamento e obrigando à criação de novos vínculos, com os quais a família pode ser mantida, expandida, com a entrada de novos membros ou podem ser mantidos alguns membros da família nuclear e adicionados novos integrantes. A família considerada surge da união e do apoio mútuo. Os novos membros considerados como família são pessoas próximas, como vizinhos e amigos, que ajudam quando a situação de doença se instala. Esse apoio é muito valorizado, pois acontece em um momento de muita necessidade, em que as pessoas se sentem desamparadas, diante de um problema com o qual não sabem ainda lidar. A

família sente-se chamada a ajudar e oferece a ajuda livremente, reconhecendo que o membro doente é parte da família, e é alguém que também sempre lutou por ela.

*“Primeiramente a família, que dava uma força e tanto, né?” (Família 4 - doente)*

*“... a gente ainda está lutando, cuidando, junto com ela, sabe?... Nós não nos separamos, as duas junto, sempre junto, é natal, é ano novo. A gente está sempre junto, eu com ela, meu esposo, também com o dela. É, a gente tem assim, uma família, ela está lá em casa e eu estou aqui... Considero mais como se fosse uma filha, uma irmã, num sei, sabe?” (Família 5 - vizinha)*

*“Que o principal é, o principal de tudo isso daí, é o apoio do meu marido. Acho que eu tenho o apoio dele, sabe? É o mais importante.” (Família 3 - doente)*

*“Porque ninguém saiu do serviço, ninguém, a gente se revezou e ninguém faltou do serviço, nem eu, nem minha irmã, nem meus sobrinhos.” (Família 4 - irmã)*

*“(gesticulou e sorriu)” (Família 2 - doente que não fala)*

*“Ele está falando que a ajuda está boa (da família).” (Família 2 - irmã traduzindo os gestos do doente)*

*“A nossa família é assim, somos muitos unidas, sabe? A gente sempre tem amor um pelo outro né? E é nessas horas que mais a gente vê”. “... mas tem que ajudar, no momento que meu pai passou, né?” “... não era para a gente pensar, mas na época, a gente preocupou muito com o meu pai, com meu pai, por causa da doença, a gente se preocupa, né?” (Família 6 - filha)*

## **5.2 Podendo contar com outras pessoas**

A família precisa de todo apoio, amor e carinho, que puder conseguir, na fase da doença, e os amigos têm um papel muito importante. Seja para uma visita, uma palavra de esperança, uma ajuda financeira ou o que for necessário, lá está o amigo, com quem sempre se pode contar. A família pode esperar que o apoio venha mais de dentro da família e se surpreender ao notar que não é apenas a família que apoia, mas pessoas amigas e pessoas conhecidas também oferecem apoio. O valor que é dado ao amigo fiel, de todas as horas, é muito grande. O valor desta amizade é inestimável. É sempre bom saber que não estamos sozinhos, que temos amigos com quem contar. Quando um membro da família é muito conhecido e tem muitos amigos, o apoio pode ser maior. O doente recebe muitas visitas e demonstrações de afeto. Um amigo também pode apoiar oferecendo um emprego para um dos

membros daquela família, que valoriza e retribui essa amizade. Mesmo que o amigo passe por alguma dificuldade, ele continua sendo importante, e oferecendo o apoio que pode, demonstra que a amizade continua. Mesmo na situação de vulnerabilidade social, os amigos estendem as mãos.

*“Ah, eu acho, para mim, para mim, ao menos o apoio que eu precisei, eu encontrei. Encontrei da onde eu não esperava. Veio de fora, de que da própria família.” (Família 5 - doente)*

*“Eu tenho uma amiga muito amiga, também, sabe? Mas aconteceu uma desavença aí, sabe? E ela está presa... eu escrevo para ela... Ela saiu agora em dezembro, para casa... Ela me ajudou muito... Então, é uma coisa que, é bom você ter uma amizade, que numa hora dessas, você precisa, né, você tem um apoio.” (Família 3 – doente)*

*“Eles foram amigos na tristeza, na alegria, nas dores. Aqui nós não temos medo de ser roubados, ser lesados, né? Porque todos conhecem o (doente)...” (Família 4 - irmã)*

*“Eu tenho certeza, que eu moro aqui, no meio da favela, como eu estou dizendo, mas as pessoas todas amigas, sabe...” (Família 6 - esposa)*

É nos momentos mais difíceis que a família consegue perceber quem são as pessoas com quem pode contar. E, às vezes, restam apenas poucas pessoas para apoiar a família. O amigo é muito valorizado, principalmente por ser raro encontrar.

*“Ah, tem elas (doentes da Casa de Apoio) ali, né, não só uma, nem duas, nem três. Tem um punhado que fica ali na casa. Então ali, é tipo assim, uma é amiga da outra, uma ajuda a outra. Bom, lá, só tinha uma que eu podia contar que era amiga, porque as outras... num dava pra contar, não. Porque tinha bastante lá, né?” “..., ela dormia no mesmo quarto que eu e ela ficava muito preocupada comigo.” (Família 1- doente)*

Quando a família não tem com quem contar, recorre às pessoas mais próximas, que são os vizinhos. O relacionamento social com vizinhos é uma fonte muito importante de apoio nas dificuldades. Os vizinhos são pessoas que convivem intensamente com a família, e que, muitas vezes, a socorre e ajuda no que for preciso. Por isso os vizinhos, algumas vezes, são considerados membros da família.

*“É, um assim ajuda o outro, né? São todos bons os vizinhos... E assim, né, quando nós precisávamos,... E ele ajudava muito e ajuda a gente aqui também... ele (doente) ficava feliz... (com a ajuda do vizinho). Ele é uma pessoa boa, que ele é crente, também, ele é muito bom.” (Família 2 - irmã)*

*“Ah, tem a... (vizinha) que ajuda aqui, que é minha comadre, né?” (Família 3 - doente)*

*“Teve. Teve muitos vizinhos, teve muito apoio. Os vizinhos aqui muitos apoiaram... têm muitos do futebol com ele (neto), sabe?” (Família 6 - esposa)*

As relações da família com o emprego mudam, após a doença. Mas, quando há um bom relacionamento com os empregadores, a família pode contar com mais este apoio. A interação pessoal no trabalho pode vir dos anos de relacionamento e do convívio diário gerando uma relação de afeto, que favorece o apoio. O empregador pode liberar o funcionário para o cuidado, ou garantir a vaga no emprego para depois do tratamento, fazendo com que a família se sinta mais tranquila. Antes da doença, o doente passa boa parte do tempo com os colegas de trabalho. Por isso, durante a fase da doença, as visitas e as palavras de ânimo são apoio significativo.

*Nessa época, eu estava trabalhando... Nossa! Essa ex-patroa minha, ela me ajudou muito! (Família 1 - doente)*

*“Também, toda vez quando eu vou lá (hospital), eu encontro com ela (ex-chefe). Então, elas (a ex-chefe e as colegas) deram muito apoio, também, né? Tive... também davam apoio, também... das meninas (colegas de trabalho), que já me conheciam, né? De quando eu trabalhei lá, as enfermeiras” (Família 3 - doente)*

### **5.3 Recebendo informações e reconhecimento**

A família sente-se perdida, precisando de informações, pois é difícil lidar com o desconhecido. As informações podem vir até mesmo dos empregadores, que esclarecem dúvidas relativas à doença ou mesmo a orientam quanto à melhor forma de recorrer aos direitos para aposentadoria ou outros benefícios. Toda informação e orientação são bem-vindas.

*“...perguntava, e ela explicava (patroa e psicóloga), que ela também perdeu a mãe com câncer, então, foi nesse sentido...” (Família 4 - irmã)*

*“Eu fui para o patrão e ele disse: “-Olha, entre pela Justiça Federal...” Ele até falou assim: -“ Não entre com advogado pelo Estado. Tem como adiantar seu caso, mas só que demora...” (Família 6 - doente)*

A família cuida, dá amor e carinho, e necessita de reconhecimento. Quando seus esforços são valorizados, sente muito orgulho e o desejo de continuar prestando o cuidado, sempre com muita dedicação e empenho. A própria melhora do estado clínico do doente é considerada um prêmio pelo esforço da família. O reconhecimento pelo cuidado pode vir de outros familiares e de pessoas de fora da família. Outros doentes no hospital, observando o carinho e amor que a família dá para seu ente querido, podem colocar em palavras a admiração por esta bonita relação familiar, o que é sempre gratificante.

*“E do jeito que ele estava, estava miudinho, estava com trinta quilos, agora está com quarenta quilos, depois que veio para cá...”... Aí ela falou assim (cunhada): - “Ah, eu estou vendo que ele está limpinho, está mais gordinho.” ( Família 2- irmã)*

*“Falava assim, que da minha família tinha assim, tanto amigo, que ia visitar a gente, que tinha muito carinho. Aí ele falava assim: - “Eu olho na senhora, dona..., eu vejo a sua feição diferente, eu vejo uma coisa tão linda na sua feição, pelo amor que você tem.” (Família 6 - esposa)*

#### **5.4 Tendo apoio instrumental**

O momento difícil que a família enfrenta requer apoio instrumental para cuidar de seus membros. Como conciliar os muitos afazeres e despesas que se apresentam na doença? O apoio instrumental surge através de um gesto da família que acolhe o doente que não tem onde ficar e lhe dá abrigo, de alguém que se disponibiliza para acompanhar o doente, de quem ajuda nas tarefas domésticas e com a documentação necessária, se oferece para transportar ou dá apoio financeiro. Sem este apoio a família sofreria ainda mais. Na vigência do conflito familiar, muitas vezes o doente se vê obrigado a encontrar outro espaço, onde alguém o possa acolher e oferecer-lhe cuidado. Soma-se ao transtorno da doença e do tratamento, a perda de seus vínculos familiares. Outras situações podem acontecer, como a saída do familiar da casa para não presenciar o sofrimento do doente com câncer em fase terminal. Ele chega a pedir para ser recebido na casa de outro membro da família. E a família recebe este membro com carinho e compreensão. Mas, o amor de quem recebe o doente, pode amenizar todo o sofrimento.

*“Agora pode ficar aqui, que Deus é mais...” (Família 2 - irmã)*

*“... porque foi logo que meu pai saiu, com duas semanas que ele saiu do hospital, ele ficou na minha casa, duas semanas, eu cuidando dele. E aí ele ficou mais uma semana comigo na minha casa. Eu ajudei duas semanas. Ele disse: -“ Filha, quero ficar na tua casa.” Aí, ficou em minha casa, que eu em casa, né? Aí, ajudei... ajudei tanto, o ajudei. Apesar de que, se eu fiz alguma coisa assim, que eu pude ajudar, né?” (Família 6 - filha)*

Existem situações em que o doente não pode dormir sozinho, pois, pelo agravamento da doença, precisa ser cuidado à noite. A família se preocupa e o acolhe, criando uma estrutura, para poder cuidar durante o período noturno.

*“É. Eu dormia com ela (mãe) uns quatro meses, mais ou menos.” (Família 4 - doente)*

*“Quatro meses, muito tempo. Ele ficava muito lá no fundo, a gente ficava pensativa, né? Ficar sozinho... e ele tinha uma tosse, ah, não dormia.” (Família 4 - mãe)*

Com tantos tratamentos, consultas e internações, o membro familiar com câncer necessita de acompanhamento, isso porque, muitas vezes, não está em condições de saúde que lhe permitam andar sozinho. A família se mobiliza para acompanhá-lo, deixa muitas vezes seus compromissos para estar ao lado do doente. Às vezes, é preciso faltar ao serviço, ou ficar no hospital à noite fazendo-lhe companhia, mas a família não mede esforços para estar presente, apoiando seu familiar.

*“Se for para correr para médico, não tem hora do dia, hora da noite, ele (marido) estando em casa... Ele já perdeu dia de serviço para me levar ao médico.” (Família 5 - doente)*

*“Que o dia que era para eu receber, eu cheguei em cima da hora, de... (outra cidade) para ir ao banco para receber. Aí eu liguei para ela (irmã), sabe, que estava tudo virando para mim, porque eu estava com medo de ir sozinha. Eu liguei para ela, ela pegou e foi comigo...” (Família 1- doente)*

*“Agora eu, era sair, acompanhava ele nos médicos, viajar com ele, aí, era tudo eu. Eu que dormi muito mais no hospital, na hora que precisava.” (Família 4 - irmã)*

É difícil conciliar as atividades sociais e os cuidados com o doente, e se o problema é tempo para levar o doente e ficar esperando por horas para o tratamento, um amigo pode ajudar. Alguns amigos se oferecem para acompanhar o doente e aliviar a sobrecarga da

família. Outros se oferecem para servir de companhia em um passeio, para distraí-lo. Todas estas atitudes são gestos que fazem a diferença para a família.

*“Que foi (a amiga), chegou a ir para... (outra cidade) com ele, chegou a levar ele para a químio para mim. Que a químio era muito cedo, e levava, era quase três horas, que ele levava lá. Então, eu ia trabalhar e ela ficava lá.” (Família 4 - irmã)*

O membro familiar que adoece pode ser aquele que tinha sobre si a responsabilidade de cuidador familiar. Precisando agora de tratamento, haverá uma mudança nos papéis sociais e outra pessoa precisará assumir o seu lugar. Essa ajuda é muito importante, pois libera o novo doente para que possa cuidar de si. Há situações em que os vizinhos, considerados como membros da família, por estarem muitas vezes mais próximos que os próprios familiares, podem tornar-se cuidadores do doente, durante o tratamento do câncer.

*“O apoio que eu recebia dela (vizinha), quando eu estava em...(outra cidade), na época eu num tinha telefone, não sei se o telefone estava cortado. O que eu fazia? Eu ligava para ela, para saber da minha mãe. Isso, porque minha mãe já não estava muito boa.” (Família 1 - doente)*

*“E aí, ela ia para lá e eu ficava aqui e olhava a mãe dela. Fazia comida, vinha aqui vê a mãe dela, né? Eu vinha várias vezes no dia. Eu ficava cuidando da mãe dela, enquanto ela estava lá.” (Família 1 - vizinha)*

*“Ela (vizinha) me ajuda e ajuda o meu irmão. Quando eu preciso dar a cesta básica para ele, eu falo pra ela...” (Família 3 - doente)*

*“Aí, a minha sogra, até veio da Bahia. Quando eu operei, ela veio da Bahia. Porque minha mãe, né, estava com meu pai aqui. E tinha operado, não tinha como, então minha sogra veio da Bahia para me ajudar. Ficar em minha casa. Minha mãe ficava com a minha outra irmã, para cuidar do meu pai. Foi muita coisa, na época, assim, mas...” (Família 6 - filha)*

Cuidar de um familiar doente com câncer pode exigir muita dedicação e esforço. Além das ações do cuidado direto, muitas outras atividades de suporte, como marcação de consultas, aquisição de medicações e outros materiais que o doente utiliza, acertos de documentações por órgãos públicos, se fazem necessárias. A família, algumas vezes, recebe ajuda para estas tarefas de membros da própria família ou de amigos. Toda ajuda é recebida com gratidão e reconhecida, até mesmo aquelas atenções recebidas durante o período de internação, por pessoas acompanhantes de outros doentes.

*“Então a filha dela (paciente ao lado) ficava com ela de acompanhante, então, a filha dela me ajudava muito. Aí ela ajudou a me trocar...” (Família 1 - doente)*

*“Nos primeiros dias, a gente precisava ajudar ele,... para tirar ele da cama, ajudar a tomar banho. Aí, eu não era para pegar peso, mas eu ajudava ele pegar, levantar... Eu o ajudava a tentar levantar da cama para ir ao banheiro, essas coisas.” (Família 6 - filha)*

*“Porque teve amigo da gente aqui também (do bairro), que ele veio... minha irmã precisava, ele estava de lado a lado para vir. Precisar andar no shopping, e ele ia ao shopping, rapidinho, pegar alguma coisa para ela. Aí, ele ia buscar no shopping, trazia as coisas para ela...” (Família 6 - esposa)*

*“... de marcar uma consulta, porque era muito longe, ele (vizinho) ia para ele (irmão). O que é preciso, assim, né, nem que não dê para ele ir, ou alguém assim de manhã, não dê para ir, pede para ele, ele vai.” (Família 2 - irmã)*

Durante o tratamento, a família, além das atividades rotineiras, de emprego e estudo, precisa cumprir muitas tarefas, como o agendamento de consultas, internações, acompanhamentos, cuidados com o doente, entre outras. O doente presencia todo o aumento de atividades e preocupações que a doença está causando para a família e procura fazer a sua parte, realizando seu autocuidado. Ao perceber que o doente colabora, a família, o valoriza e reconhece seu esforço. Quando o próprio doente adquire habilidade para o cuidado, mesmo quando especial, traz tranquilidade para o cuidador.

*“... Ele mesmo cuida (referindo-se à traqueostomia). A sonda é ele mesmo que põe... aí ele coloca. Ele mesmo que faz,... Então ele senta ali fora no fresquinho, ali, fica ali. Ele não dá trabalho.” (Família 2 - irmã)*

A família pode sentir-se desesperada quando é necessário enfrentar os órgãos públicos para regularizar situações que envolvam documentação. Há impossibilidades físicas e pouco conhecimento, principalmente por se tratar de uma população com precária instrução. Tudo pode ser muito complicado e assustador. O salário, que é a única fonte de renda, pode estar bloqueado até que se resolva a documentação, e isso preocupa ainda mais, pois a família depende dele para a sobrevivência. Um apoio nessa área é sempre bem-vindo e traz tranquilidade para a família. O apoio pode vir de dentro da própria família, quando um dos membros está mais capacitado para a tarefa.

*“A minha irmã, ela ajuda assim, né, porque quando é para marcar, assim, alguma coisa dele,... que nem a mulher dele, lá, catou todos os documentos dele receber... Aí minha irmã foi, né, correu atrás, conseguiu bloquear tudo lá, né, conseguiu tirar os documentos dele todos, e conseguiu receber. Aí foi aonde que ela conseguiu fazer essas coisas para ele. Foi só o RG que não chegou ainda, né? Que acho que é noventa dias que chega, né? Os documentos dele já estão todinhos prontos.” (Família 2 - irmã)*

*“Ah, aqui ela (irmã) foi atrás de... quando eu precisei, quando eu peguei o papel do médico, lá, para me afastar, foi ela quem fez a procuração para mim, foi ela quem foi atrás para mim, ela fez perícia para mim, que eu não podia ir, eu estava internada.” (Família 1 - doente)*

Quando o cuidador ou quem fica doente não dá conta das tarefas domésticas, a situação exige um substituto. As demandas da família aumentam com a doença, pois há necessidade de maiores cuidados higiênicos com a casa, utensílios e roupa. A família se reorganiza para suprir as necessidades do grupo. Outras vezes, amigos e pessoas que ficam sabendo da circunstância, vêm dar assistência à família. Assim, o cuidador ou o doente recebe ajuda e pode se dedicar mais ao cuidado, aliviando as preocupações com as tarefas que ele está impossibilitado de fazer.

*“Ah, lavava a roupa dela (doente), fazia comida... Varria a casa para ela, dava uma ajeitada na casa dela. E é assim, que nós vivemos todo dia.” (Família 5 - vizinha)*

*“Até hoje ele (marido) ajuda. Você não chegou aí e ele não estava lavando a casa?” (Família 5 - doente)*

*“Amiga, que ia para o tanque, ia para o fogão, né?...” (Família 4 - irmã)*

*“Teve amiga que veio passar roupa para mim Meu marido operado, minha filha operada... que eu fui à rádio, quando falou, aí veio. Veio uma amiga aqui do... (outro bairro), passar roupa comigo, para mim. Pedi para mim para passar roupa, passou roupa. Veio outra amiga, não lembro mais o nome, o nome da pessoa, lá da rádio. Veio mais outra amiga, também, me ajudar. Ela passou roupa. Ela passou bastante roupa. Aí, ela passava, só cuidava da roupa da minha irmã... Arrumei uma outra amiga da gente, lá da cidade natal, que tomava conta aqui, da casa, ajudando.” (Família 6 - esposa)*

A alimentação é considerada muito importante para a família. Quando um membro familiar apresenta alteração alimentar, traz grande preocupação a todos. A família tem um papel muito importante, preparando e estimulando a ingestão dos alimentos, para que o doente possa recuperar-se. Nesse sentido, toda ajuda será bem-vinda. Este cuidado é oferecido também como uma forma de atenção e carinho.

*“Bom, minha mãe, ela... Quando eu estava lá, eu ficava a semana toda internada. Eu só vinha final de semana, eu chegava de noite, aí ela me ajudava assim, fazia uma sopinha para mim. Fazia alguma coisa diferente para eu comer. Quer dizer, tentar comer, né?! Porque eu não comia...” (Família 1 - doente)*

*“... dava um chazinho para ela (doente), fazia sopa lá em casa, trazia para ela, a fazia tomar. Porque às vezes não queria comer de jeito nenhum. Já podia também comer, eu fazia uma sopa diferente, em casa, já trazia para ela.” (Família 5 - vizinha)*

*“A Sara (irmã) era ficar aqui em casa... A Sara era fazer a sopa, bater, coar, nossa, ainda, para passar na sonda. Então, ela era mais isso.” (Família 4 - irmã)*

*“... a gente tinha que ficar fazendo força, fazendo de tudo para ver se ela comia um pouquinho”. (Família 1 - vizinha)*

A locomoção dos membros familiares é sempre um fator complicado na vida da família. Em vista da debilidade orgânica, da pouca condição familiar e das distâncias dos locais, a família precisa de ajuda, mais uma vez, para transportar o doente, para fazer as consultas e tratamentos. Mesmo quando a família possui um veículo, pode não haver alguém disponível para dirigi-lo. Os tratamentos, nem sempre são feitos na mesma cidade, o que dificulta ainda mais a situação familiar, pois todos têm seus compromissos com trabalho, estudos e outras atividades relacionadas aos papéis sociais que desempenham. A família unida, mobilizada, é capaz de resolver o problema, beneficiando a todos.

*“Muitas vezes eu ligava de lá para cá, para ela (irmã). Uma vez ela arrumou uma amiga dela para vir me buscar... Aí então, eu ligava para ela. Aí, ela mandava um amigo dela, um deles lá, que ela pedia para ele e ele vinha me buscar.” (Família 1- doente)*

*“Ah, porque quando é preciso, é ela (irmã) e meu marido que correm com ele (doente), né? Quando a minha irmã não dá para vir, aí meu marido deixa o serviço, lá e aí ele pega e leva ele. São eles dois, né? Porque eu mesma não entendo dessas coisas. Tem que ser eles dois, né, para correr, com ele.” (Família 2- irmã)*

*“... o meu sobrinho recebeu o carro do consórcio, quase na semana que a gente começou a precisar ir para... (outra cidade), só que ele trabalhava, e não tinha como ele estar dirigindo, ia sair do serviço?” “... dar o carro para a gente ficar para lá e para cá, né? Nesse sentido...às vezes era um dos meus sobrinhos...E o meu sobrinho, às vezes ele trabalha de tarde, trabalha à noite, né, ele faz assim, noturno. E a minha sobrinha, que se fosse de manhã, minha sobrinha que levava, que ela entra às onze. Aí, quando terminava, aquele sobrinho que estivesse em casa, ia buscar. Aí era a vez dos sobrinhos...” (Família 4 - irmã)*

Devido a problemas de horários e compromissos sociais e de trabalho, a família pode não ter disponibilidade para acompanhar o membro familiar doente, durante alguma etapa do tratamento, que geralmente é longo, então, outros membros familiares colaboram.

*“Aí, esse meu enteado, então, vinha, deixava a moto na garagem e levava a gente para... (outra cidade). E levou quarenta e duas vezes. Aqui, às vezes era o... (enteado), às vezes era um dos meus sobrinhos, porque os horários deles às vezes é diferente, porque...” (Família 4- irmã)*

*“... dos meus enteados... Se eu quero ir ao médico...” (Família 3-doente)*

Quando a família não pode ajudar, os vizinhos podem ser a ajuda oportuna. Além disso, algumas vezes, os vizinhos e amigos podem estar geograficamente mais próximos que a família e, assim, acompanham de perto os problemas familiares, o que facilita o apoio. O transporte do doente é algo que requer tempo e paciência e, sem ele, o tratamento torna-se inviabilizado, o que torna esse apoio fundamental.

*“Pedi (gerente de loja do bairro), se a gente quisesse, para ir para... (outra cidade), ou se ele quisesse ir para algum lugar. Que ele estava à disposição, entendeu? Se ofereceu para transporte.” (Família 6 - esposa)*

*“Esses meninos aqui também, os filhos dessa mulher, que é vizinha minha, quando precisa, ela mesmo fala, que se precisar correr, alguma coisa, algum lugar, só avisar ele e ele leva, né? Ele tem condições, né, de levar. Aí, esses dias atrás mesmo, levou ele lá no Hospital..., que ele precisava fazer os exames e ele levou. Ah, porque ele (outro vizinho) trabalha, né? Mas se ele está de folga... aí ele teve que ficar correndo lá no posto de saúde lá no...(Centro de Especialidades Médicas), né? ...aí ele vinha, pegava ele aqui, levava ele lá, trazia...” (Família 2 – irmã)*

A situação de doença traz a demanda de gastos extras e a diminuição da renda, pela impossibilidade do trabalho; surgem os problemas financeiros e a necessidade de ajuda. Os primeiros a se mobilizarem são os membros da própria família, que são quem, geralmente, apoiam nesse momento, apesar de não ser a única fonte de apoio. Ter contas a pagar, cobranças à porta, pagamentos de exames e outras despesas, só pioram a situação.

*“Ah, quando ela (mãe)... quando faltavam as coisas para mim assim, aí ela me dava o dinheiro para ajudar a comprar as coisas. Uma vez ela me deu dinheiro para pagar uma conta que estava atrasada... Ela me ajudou bastante, sim.” (Família 1 - doente)*

*“Por causa daquele dinheirinho (salário) você não vai morrer.” (Família 2-irmã)*

*“...e tirar um pouquinho daqui, um pouquinho, para ajudar...” (Família 6-filha)*

A inclusão em um plano de saúde é uma segurança para quem está doente, pois o doente sabe que será atendido com maior rapidez e isso lhe traz tranquilidade. Nem sempre a situação financeira permite a aquisição de um plano de saúde. Para amenizar a situação, o doente pode ser incluído no plano de saúde de um familiar que trabalha. Essa atitude evita maiores problemas financeiros para o doente e sua família. Outra forma de ajuda pode ser o pagamento de consultas e exames por pessoas amigas e conhecidas.

*“... até meu marido me indicou eu no plano de saúde, aí procurei outro médico...” (Família 5 - doente)*

*“Inclusive foi ela (ex-patroa) que conseguiu essa consulta para mim lá em... (outra cidade), a primeira, porque eu peguei o médico que eu estava tratando aqui no Centro de Especialidades. Aí ela falou - “Olha, eu vou ligar no consultório dele, vou ver quanto que está a consulta, e eu vou pagar a consulta para você. Aí ela ligou. Cento e cinquenta reais. Ela pagou...” “... só que nessa época, meu pai era vivo ainda... aí ele perguntou para mim - “Quanto que fica o exame”? Aí eu falei: - “ Assim para pagar fica quarenta”. Aí ele pegou e falou assim para minha mãe, disse: - “ ... dá o dinheiro para ela pagar o exame, né, para não demorar muito”! (Família 1- doente)*

O gasto com transporte também é significativo, principalmente quando o tratamento é feito em outra cidade. A família pode ajudar, oferecendo-se para pagar o combustível, o que diminui as despesas. O apoio financeiro diminui a angústia do doente e une ainda mais a família.

*“De ajudar com gasolina (referindo-se ao sobrinho)...” (Família 4 - irmã)*

A família que tem um membro familiar doente tem muitas despesas extras, como por exemplo, fraldas, cateteres, medicações e alimentação especial. As famílias, com baixo poder aquisitivo, podem ter dificuldades para manter a dieta alimentar adequada. Outros familiares,

muitas vezes, ajudam pagando as compras de mantimentos, o que traz alívio para a família em relação à preocupação com a alimentação do doente. Um amigo ou vizinho pode ajudar, tanto comprando alimentos, quanto oferecendo dinheiro para as despesas. Por ser amigo e saber a situação real da família, a ajuda é oferecida de acordo com a necessidade que se apresenta, e tranqüiliza a família, que se sente apoiada. Em alguns casos a família necessita de ajuda para outras carências como a de roupas para o doente.

*“... dos primos, que vinham nos visitar, vinham de longe, sabe? Vinham de Mato Grosso, vinham de São Paulo, e quando eles vinham também, eles não deixavam de ajudar financeiramente, porque eles iam ao mercado e compravam todas as coisas que ele precisava, que era...(iogurte), que não podia faltar, eram coisas líquidas...” (Família 4 - irmã)*

*“Família assim, que quando eles têm, eles dão uma força para a gente, é com roupa, assim, com mantimentos...” (Família 2 - irmã)*

*“Ela (amiga que estava presa) me ajudou muito, assim, em parte financeira, de dinheiro, sabe?” (Família 3- doente)*

A igreja também oferece apoio, formando uma rede, através da união dos fiéis com doações que revertem em cestas básicas para as famílias carentes. Às vezes, até mesmo através de um único membro da igreja, que se sente sensibilizado com a situação da família, a qual também procura por entidades filantrópicas para receber alimentação.

*“É daqui da igreja. Ah, eles pedem doação, né? Na hora da missa, eles juntam, fazem uma cesta básica, e dão para as pessoas doentes. Não é só para mim que eles davam, não. E a... (entidade filantrópica). Ah! Eles me ajudam com cesta também.” (Família 1 - doente)*

*“... contribuíam aqui (os católicos), me ajudavam, na vida financeira ajudou muito...” (Família 6 - esposa)*

A família lança mão de todos os recursos. Vale até mesmo a divulgação através de emissora de rádio como um recurso que utiliza para conseguir doações de alimentos, roupas ou fraldas descartáveis. A família é atendida, pois os ouvintes da emissora de rádio se mobilizam e suprem a necessidade. Até mesmo eletrodomésticos podem ser doados.

*“... deram roupa para ela, aqui para ajudar (ouvintes da rádio). Veio cesta básica, ajudou para minha irmã.” “..., veio tudo, veio o que tinha de precisão de dentro de casa, eles me mantiveram. Aí, elas vieram, gente que eu nem tinha visto, trazer alimentação... Nossa! Teve uma senhora que veio com o carro, de fralda, veio pacote de fralda à vontade. “...aí a rádio, uma amiga me ofereceu, e trouxeram um tanquinho para mim.” (Família 6- esposa)*

Os vizinhos podem se mobilizar e formar uma rede de apoio constituída pela vizinhança. Através desta rede, a ajuda chega até a família necessitada. Isto ocorre principalmente quando o problema é financeiro, devido à baixa renda da população pesquisada.

*“Que nem eu falei para ela (vizinha considerada da família), eu vou para... (outra cidade) para tomar químio e eu vou chegar na sexta-feira de noite e minha luz vai estar cortada... Ainda ela falou assim: –“Não se preocupa não, que você não vai chegar a ficar no escuro. Me dê o papel lá, que eu vou pedir na rua aí.” (Família 1 - doente)*

*“Ah, fui, pedi na farmácia, no supermercado, sabe, é tudo gente conhecida, que conhece ela (doente), que sabe dos problemas dela. Teve vizinha minha também. Isso, cada um deu um pouquinho até dar o total da conta, aí eu paguei.” (Família 1 - vizinha)*

## 5.5 Recebendo apoio emocional

Quando a doença surge, o apoio emocional, o carinho e o amor recebido da família são de extrema importância. É um momento de preocupação e angústia e apenas com expressões de amor, a família pode manter-se unida e ajudar o doente. Esse apoio pode surgir através de demonstração de carinho, preocupação, atenção, disponibilidade para ouvir e cuidar ou dar conselhos. Quando isso ocorre, os laços familiares se fortalecem, há uma troca e, por ser uma via de duas mãos, beneficia a ambos: a quem recebe e a quem dá.

*“..., é aonde quando ela vem de lá triste, do médico, vem abusada, sai de lá angustiada, a gente conversa.” “É, eu estou sempre aí para ela (doente) conversar. Quando ela foi buscar aqueles problemas, a primeira pessoa que ela contou foi pra mim, a gente tentou se confortar tanto uma assim, com a outra.” (Família 5 - vizinha)*

*“... e meus dois netos são uns amores. E têm me dado muito carinho também, dado a maior força, tá? Isso para mim é tudo, na minha vida. Então, aqui, um amor... a gente tentava aconselhar, dar palavra de conforto, e a família toda ajudava.” (Família 6 - esposa)*

*“... Porque ele (pai) gosta da minha mãe. Porque quando a minha mãe está passando mal, ele fica preocupado, ele fala para ela tomar o remédio, ele quer levar ela no posto...” (Família 3 - enteado)*

*“Ela (mãe) me ajudou bastante, sim. Dava-me muito conselho, é, sabe, apoio.” (Família 1 - doente)*

Diante dos obstáculos que a família enfrenta na trajetória da doença, as manifestações solidárias de outros membros familiares também são bem-vindas e muito importantes. A união dos membros da família expandida para ajudar a família do doente com câncer facilita muito essa trajetória. Os laços familiares se fortalecem. A família se sente amparada e, tendo a quem recorrer, não se sente sozinha na luta contra o câncer. O amor recebido dos familiares é considerado e colocado nas falas das famílias.

*“Ah, tem minha tia. Ela ajuda minha mãe. Falando para minha mãe não ficar preocupada com as coisas que ela tem, os problemas.” “Meus irmãos, e minha vó. Porque eles falam para ela não ficar assim.” (Família 3 - enteado)*

*“É. Meus enteados, eles apoiam assim, sabe? Eles conversam comigo, perguntam se está tudo bem, sabe? Se eu vou ao médico, eu falo: – “ Ai, aconteceu isso, eu tenho que fazer exame,..” E eles falam: – “ Não. Vai ter que ter calma, né? Tem que ter esperança. Tem que ter calma.” Então, eu já fico mais calma, né? Eles também são um apoio...” (Família 3- doente)*

Os vizinhos, por serem pessoas que estão sempre por perto e considerados por muitos como amigos da família, podem dar atenção, ouvir, ou mesmo conversar, aconselhar e até chorar junto com os familiares. Essas são formas que permitem à família reconhecer que não está sozinha nessa luta.

*“É, me ajudaram conversando comigo (os vizinhos), me ajudaram de alguma forma. Porque não tem esse, que não vê a pessoa com um problema desses, e conversa, pergunta como a gente está, né? Conversa com a gente para distrair um pouquinho, né? Mais me ajudou, de alguma forma ajudou. Ah, muitos choravam comigo, quando eu estava chorando.” (Família 5 - doente)*

*“Então, que eu tenho mais assim, que eu fico mais assim, que eu vou à casa dela, é a... e a... (vizinhas), também, a gente conversa tudo, eu converso, eu desabafo, ela também é uma pessoa assim, que poderia considerar como uma amiga, né?” (Família 3 - doente)*

*“Mais emocional, é. Emocional. Teve muito amigo, lá (vizinhos que jogam futebol com o neto). Sempre saem com ele. Assim, eles sempre aconselhavam. Às vezes, o... (neto) mesmo... os amigos sempre estavam de lado, aconselhando, sempre se diverte muito com futebol,... Emocional (o apoio).” (Família 6 - esposa)*

Os amigos podem ajudar de muitas formas, e uma delas é demonstrando atenção, através de visitas, pois nesse momento há uma troca, na qual o amigo oferece palavras de

ânimo e esperança, atenção e carinho e sente-se retribuído com a gratidão do outro. Um simples passeio para distrair o doente é um apoio emocional, pois o lazer é importante para sua recuperação e, muitas vezes, fica em segundo plano pela urgência em suprir outras necessidades de sobrevivência. Os outros acompanhantes do hospital também podem ajudar visitando o doente e até mesmo a família de uma paciente que acaba de falecer pode confortar a doente.

*“Porque...eles vinham todo dia. Vem, todo dia, todo dia...E os amigos que vinham e davam um apoio também: – “Fica em paz, que tudo vai...”(Família 4- doente)*

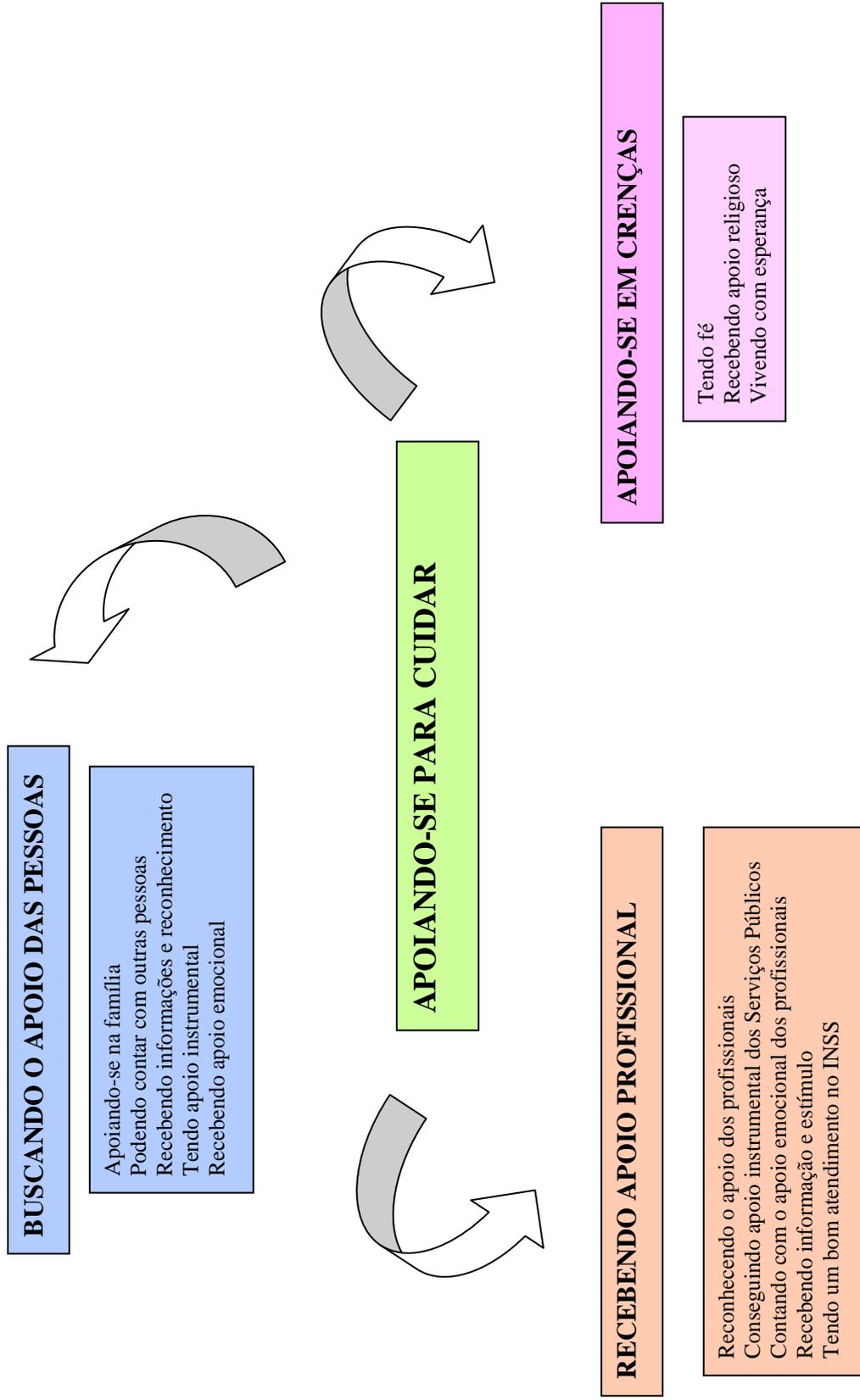
*“Tive também da minha sobrinha e da... (amiga da família)... Às vezes a gente estava sozinha, ela vinha aqui, ficar com a gente, as duas vinham aqui, me adular.” (Família 4 - mãe)*

*“Ah, a gente saía junto (com a amiga), dar uma volta ali por perto da Casa de Apoio, a gente ia lá, como é que chama aquele negócio de fruta? É...” (Família 1 - doente)*

Os colegas de trabalho se mobilizam para fazer visitas e oferecer palavras de conforto e esperança à família e ao doente. Membros da igreja realizam visitas e demonstram solidariedade, sem discriminação religiosa, levando em conta gestos solidários.

*“Foi, então, mesmo que elas sabiam que eu estava internada lá dentro (hospital), elas saíam do setor e iam lá me ver. Ex-colegas de trabalho, também. Conversavam comigo, tudo, e... Apoio de conversar e falar: –“ Olha, você não fica assim. Você vai sair dessa, é só uma fase.” (Família 3 - doente)*

*“Mas, de visita, as que tiveram mais carinho, foram as pessoas católicas... Vieram muito... Quando o meu marido esteve doente, também vieram amigos da igreja católica, me visitar, entendeu? Muito amor eles tiveram. Entendeu? Muito amor. Eu não separo congregação, religião, ninguém. Mas, eu amo todos amigos, todas pessoas.”(Família 6- esposa)*



**Diagrama 8 - FENÔMENO APOIANDO-SE PARA CUIDAR, suas categorias e subcategorias.**

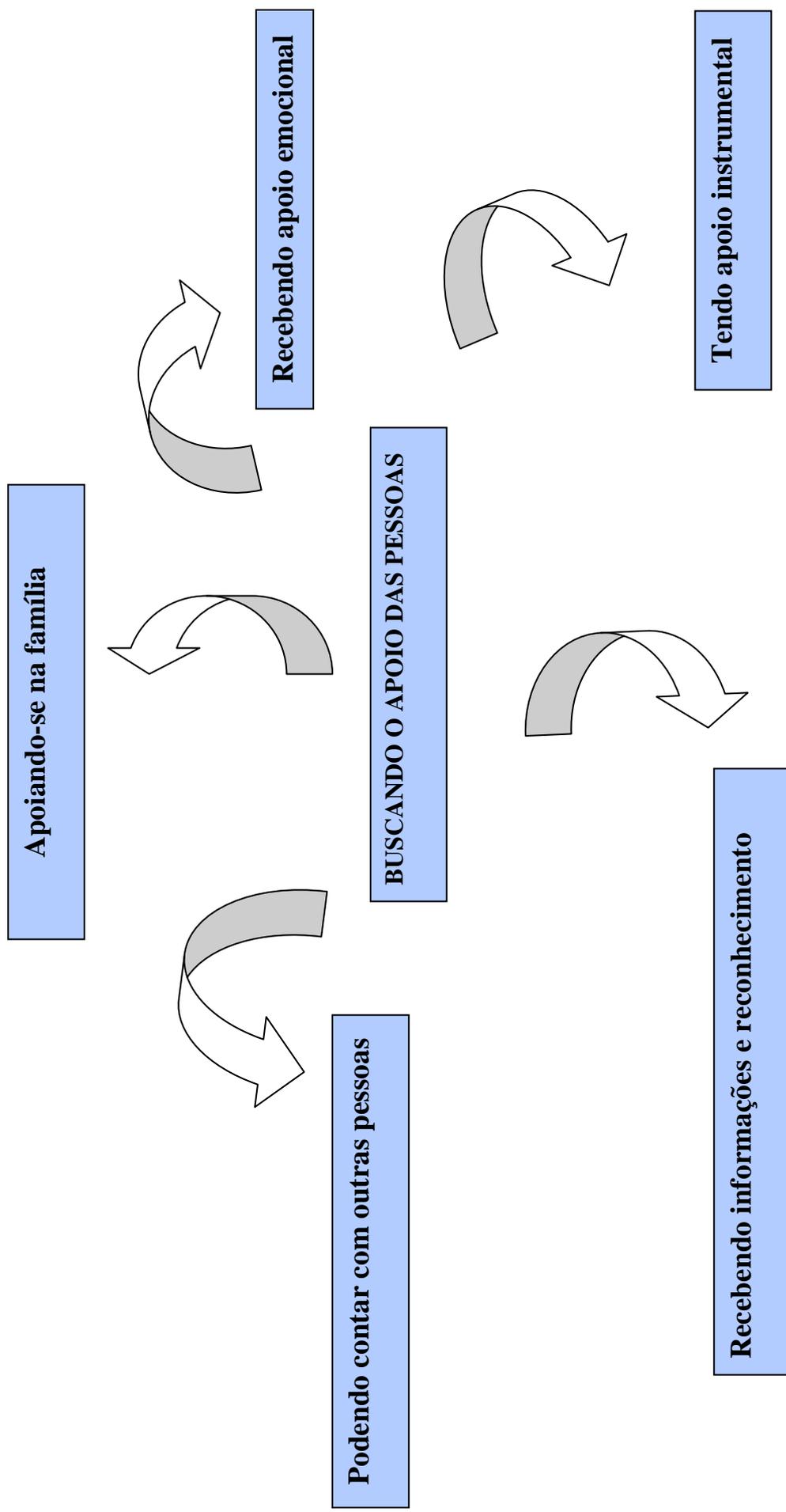


Diagrama 9 - Categoria **BUSCANDO O APOIO DAS PESSOAS** e suas subcategorias.

## **Categoria 6 - RECEBENDO APOIO PROFISSIONAL (DIAGRAMA 10)**

A família precisa do apoio profissional e busca por ele para suprir suas necessidades. Os profissionais dão um bom atendimento e se colocam à disposição da família, que reconhece e agradece o apoio oferecido. Tanto os profissionais da saúde, como os de outras repartições públicas, prestam um trabalho de grande importância para essas famílias. Ela sente-se apoiada e cuida de seus membros, unindo forças com os profissionais que lhe dão apoio instrumental, emocional, informações além de estímulo para continuar cuidando de seu doente.

### **6.1 Reconhecendo o apoio dos profissionais**

O cuidado do doente com câncer requer medidas especiais no atendimento e nos cuidados domiciliares. São muitos os apoios oferecidos pelos Serviços Públicos Sociais e de Saúde, tais como: visitas domiciliares, apoio emocional, auxílio no agendamento de consultas e chamadas da ambulância para o transporte. Muitas famílias relatam um vínculo muito forte com os profissionais de saúde da USF e das instituições hospitalares que os atendem. Os profissionais de enfermagem e agentes de saúde possuem uma íntima relação com as famílias e são reconhecidos com carinho pelo atendimento recebido.

*(Começa a gesticular para a irmã) (Escreve o nome da enfermeira chefe em um papel.) (Família 2- doente que não fala)*

*“ Hum? Hospital Escola? Hospital Escola ia na tua casa?” “As enfermeiras? Ah, a enfermeira do Hospital Escola ia lá na casa dele, cuidar dele. Ah, enfermeira M.” (lendo o nome que o irmão escreveu). “A enfermeira foi boa, lá, para você, né?” (Família 2- irmã pelo doente)*

*“Olha, no Centro de Especialidades, tem o pessoal lá, que é assim, sabe, para passar no médico, para eu consultar, eu não tenho problema nenhum, sabe? Mas aqui no postinho, que eu convivo mais, eu não tenho reclamação nenhuma das meninas (funcionárias da USF), sabe? Elas atendem muito bem, elas, quando estou com qualquer problema, eu chego lá, eu converso com elas, se eu estou nervosa, se eu não estou, porque eu não tenho paciência de esperar, sabe, assim. Então, elas falam: – “ Não, espera aí, que eu já vou atender, tal”. Então, elas são muito atenciosas, sabe?” (Família 3 - doente)*

*“Demais, né? O... (técnico da radioterapia) era demais, aquele rapaz. Porque a gente chegava, ele nunca estava nervoso, ele nunca tratava a gente mal,... (Família 4 - irmã)*

A família é grata pelo bom atendimento de alguns médicos, dentistas e secretárias que lhes dão apoio nos momentos difíceis. Além do bom atendimento, a família sente-se apoiada, quando recebe atenção e carinho, quando é ouvida em suas dúvidas, sentindo-se próxima do médico e da equipe de saúde. Essa proximidade traz segurança, pois eles sentem que, quando tiverem uma dúvida ou um problema, este será considerado e esclarecido, ou resolvido, quando possível.

*“Eu falei- “Deus no céu, os médicos na Terra... E os médico que cuidam de mim. Até hoje cuidam.” (Família 4- doente)*

*A secretária do Dr. X, não sei parece que ela está aposentada, mas ela é demais! Nossa! Ah, ela foi demais, nossa! Tem outra lá, mas igual à... , não sei...” (Família 4- irmã)*

*“É um médico que tem dado muita força, assim, também, Dr.U, nossa! Aquele médico, aquele ali tem um amor! É o que eu falo para ele: - “Dr., onde eu vou, eu falo do senhor. Sempre eu comento do senhor onde eu estou. Se eu vou ao Hospital, se eu converso com alguém, eu comento do senhor.” (Família 6 - filha)*

O câncer pode causar a perda acentuada de peso e, com os efeitos colaterais do tratamento, a situação pode se agravar, em um momento em que é preciso estar forte para lutar contra a doença. O nutricionista, profissional de saúde que pode estar disponível nos serviços públicos, ajuda muito a família que enfrenta tais dificuldades.

*“Aí, depois que terminou a rádio, a químio, que tirou a sonda, e ele tava demorando a pegar peso, aí o doutor X me deu uma carta, e aí eu fui, e aí ele passa na nutricionista todo mês. Ele já engordou... Quantos quilos você já engordou? Uns quatorze...? Uns quatorze quilos, ele já engordou, ele não engordou muito mais não. Mas ele recuperou, uns quinze quilos... (Família 4 - irmã)*

Os assistentes sociais têm um papel muito importante para a família, pois é a eles que os familiares recorrem para solucionar problemas com documentação, com materiais descartáveis, cestas básicas e orientações. Alguns profissionais fazem visita domiciliar, para estar acompanhando de perto os problemas da família e suas necessidades.

*“Tem as assistentes sociais daqui. Daqui do... (Centro Comunitário), elas também são muito boas, né? ... Fazem visita. (Família 3 - doente)*

## **6.2 Conseguindo apoio instrumental dos Serviços Públicos**

Os Serviços Públicos Sociais e de Saúde oferecem várias formas de apoio instrumental, que são de grande valor para as famílias que cuidam de um membro com câncer. Toda ajuda financeira é muito bem-vinda, e surge através de doações de alimentos, materiais descartáveis, transporte, medicação ou deixando de cobrar a consulta. O apoio nas tarefas de suporte para cuidar, providenciar documentação e agendamento de consultas também está presente nessa relação com o Serviço Público.

*“Aí, ele começou a me atender, e ele falou que até no escritório dele eu posso ir, eu não pago nada.” (Família 6- filha)*

*“É, e ajuda, também com a alimentação. A enfermeira daqui. Que ela pega, né? ..., aí ela doou uma caixa, assim, de alimentação para ele, e trouxe aqui, né? Que aquele leite dele, lá, é caro, não tenho condições de comprar. É esse saquinho, pega aí, para ela ver. Isso. Aí, não tenho condições de comprar. Ainda bem que elas conseguiram, aí do posto essas caixa e aí trouxeram para ele, porque senão, não sei como é que nós íamos fazer.” (Família 2 - irmã)*

*“É. Elas (assistentes sociais do Centro Comunitário) me ajudam muito também. Ah, eu precisei muito de cesta básica. (Família 3 - doente)*

Toda ajuda é bem-vinda quando a família passa por dificuldades financeiras e tem um doente com câncer. O material descartável é caro e para essas famílias seria impossível pagar por eles, se não fosse a ajuda dos serviços públicos. Assim, quando precisam, buscam e conseguem esses materiais descartáveis, como seringas e fraldas.

*“Traz seringa (enfermeira da USF), traz tudo que é descartável, e ajuda ele.” “...Recebendo fraldão da Assistente Social. Porque a minha irmã ligou para Assistente Social, né, minha irmã ajudou ela (cunhada) lá. Aí, ela ligou para perguntar para a assistente se ela tinha condições de ajudar com fralda, né, para ele. E foi aonde que elas conseguiram, né, dar o fraldão para ele usar. É que fraldão não tinha como a gente comprar, né?” (Família 2 - irmã)*

A medicação para o tratamento do câncer é, geralmente, muito onerosa e essas famílias não têm condições para fazê-lo. O Serviço Público fornece alguns desses medicamentos, o que viabiliza o tratamento. As famílias têm consciência da importância deste apoio e sabem que, sem ele, ficaria muito difícil tratar o doente.

*“Dava Tramol, que era um remédio muito caro (no Centro de Especialidades).” (Família 4 - irmã)*

*“É, porque a médica, se eu fosse comprar o remédio, esse remédio que eu tomo, é muito caro e são muitos comprimidos que eu tomo. Aí, as meninas (Funcionárias da USF) vieram aqui, conversaram comigo, aí a médica daqui passa a receita, quando tem lá, eu pego.” “...lá no...(Centro de Especialidades), né? Ajuda financeira, e grande, né? Ah, é uma ajuda, e bastante, né, porque se eu fosse comprar os remédios todos que eu tomo, ia para mais de trezentos contos por mês. Então, mais trezentos contos, já é uma ajuda, né?” (Família 5- doente)*

Um dos problemas de quem vive com baixa renda, é não ter meio de transporte próprio e depender, portanto, do transporte público. No entanto, mesmo o uso do transporte coletivo pode estar restrito devido à situação financeira, sendo necessário ajuda com vale transporte, para levar o doente para tratamento. A família procura o Serviço Social ou vai à Prefeitura, com encaminhamento médico, e solicita o cartão que isenta de pagamento o doente e seu acompanhante.

*“Da minha parte eu tinha para fisioterapia,... Dessa parte também, a prefeitura ajudou, né, também eles ajudavam. E depois, meu pai correu atrás, e deram... o papel, a médica deu o laudo, né, aí, ele como precisava do vale transporte, a prefeitura deu a carteirinha. Tenho, eu também tenho. A médica dele. Deu encaminhamento pra ele, sabe, assim, da prefeitura, fez a carteirinha de ônibus, agora tem. E também fizeram a minha, eles me deram e eu fiquei como acompanhante.” (Família 6- filha)*

Quando o atendimento oferecido é de qualidade, a família reconhece o apoio, pois para ela os recursos são escassos, inclusive para o transporte, já que os familiares não contam com condução própria e os doentes se encontram incapacitados, fisicamente, para utilizar o recurso do transporte coletivo. Nesse caso, o recurso de ambulâncias e peruas do serviço público ajuda muito.

*“Ou SAMU mesmo, a gente ligava e o SAMU vinha buscar a gente. Graças a Deus, sempre veio rapidinho.” (Família 4 - irmã)*

*“... e a perua, que ia me pegar lá na casa de apoio... É daqui da Prefeitura... Não, é aqui do Centro de Especialidades... Era bom, que eu não pagava, né? No dia de ir, ele me levava, no dia de vir ele me buscava... E quando chegava na sexta-feira, aí a gente ligava para a...(funcionária) faz parte ali do transporte. Então, eu ia lá na assistente social do hospital e ela ligava para cá e pedia para eles irem me buscar.” (Família 1 - doente)*

Em algumas situações em que a família precisa agendar exames ou consultas, ela pode contar com o apoio dos funcionários da USF, que fazem as ligações para o agendamento. É difícil, para a família, resolver assuntos relacionados à documentação, como o recebimento da Bolsa Família, que pode ajudar financeiramente naquele momento. Ao procurar o Serviço Social, ela obtém ajuda e consegue o benefício.

*“Quando eu preciso também ir ali ao postinho (USF), que eu preciso ligar, eu peço para elas (agentes), elas ajudam, elas ligam para mim.” (Família 2 - irmã)*

*“Teve o cartão do Bolsa Família, né? Que eu recebo dele (através das assistentes sociais do Centro Comunitário)... (aponta para o filho)”. (Família 3- doente)*

### **6.3 Contando com apoio emocional dos profissionais**

Problemas emocionais podem surgir com a doença, ou se agravarem quando já existiam, causando depressão ou outras patologias. O apoio emocional é muito importante e o psicólogo é o profissional mais indicado para dar esse apoio, apesar de que o apoio vindo de todos os profissionais de saúde é muito bom para a família. Nas falas, podemos notar que as famílias que recorrem aos profissionais, sentem-se satisfeitas com o apoio recebido.

*“O... (filho). Ele tinha problema... Então, a psicóloga começou a chamar eu lá, começou a conversar comigo... Uma é da Federal.” “Porque esse daí (aponta para o filho) superou bastante, também, né?...” “Aí, depois eu comecei com meus problemas, aí eu comecei a passar aqui com a do postinho (psicóloga da USF), que mandaram duas. Aí, eu comecei a passar com elas. Quando eu ficava nervosa, quando eu tinha qualquer problema... tudo. É apoio.” (Família 3 - doente)*

*“... aí eu passei uns tempos me tratando, aí eu entrei em depressão, outro dia, a dona... (vizinha considerada da família) foi aí, chamou as meninas (agentes da USF), aí me levaram, eu passei na psicóloga, eu passei mais de mês fazendo tratamento.” “ E que ajuda! Porque só tinha ela (vizinha) para conversar... (antes da psicóloga)” (Família 5 - doente)*

Os outros profissionais de saúde e serviços sociais também ajudam, quando a família precisa de apoio emocional. Médicos, assistentes sociais, agentes comunitários e enfermeiros ajudam com visitas, palavras de ânimo, atenção, ouvindo e se mostrando disponíveis para conversar, além de levarem a doente para sessões de relaxamento na USF.

*“Eu cheguei conversar com elas (assistentes sociais) também, as vezes quando eu preciso de alguma coisa eu vou lá, né? Eu também já precisei muito de apoio delas, assim, de conselho, né? Elas já vieram aqui, em casa. É o Centro Comunitário aqui... Então, elas também, elas dão apoio, porque elas vêm... Elas falando, né: –“ Se a senhora precisar de alguma coisa, né, a senhora nos procura, ou manda alguém, se a senhora não puder ir lá. A senhora manda alguém, que eu venho aqui”. Elas também vem aqui.” “A... (enfermeira), quando tenho qualquer problema, fala: –“ A senhora vem aqui, a senhora conversa comigo, a gente conversa um pouco, tá?” Sinto que me ajuda, que isso daí é um apoio, né? Se você for em um lugar, precisar de uma compreensão, de um apoio que você encontra, é bom, também. Então, elas me dão também, muito apoio, também. Mesmo conversando comigo, sabe, como eu vou lá e desabafo com elas, tudo isso é muito bom.” (Família 3 - doente)*

#### **6.4 Recebendo informação e estímulo**

Quando a família precisa de apoio informacional, relacionado à doença e ao tratamento, esse pode vir de diferentes profissionais que orientam para o autocuidado, tiram dúvidas a qualquer momento e informam sobre o que fazer, aonde ir e qual a melhor data para o retorno médico. No entanto, as famílias mostram, em suas falas, o quanto estão carentes de informação, uma vez que poucas foram as informações e orientações relatadas, diante de tantas dúvidas. Para a família, que está se sentindo perdida, diante do desconhecido, esse apoio é muito necessário e valorizado.

*“... Aí ela (enfermeira) pegou e falou: – “ Não, não vai cair, porque essa quimio que você toma não é da amarela, é da branca, que é a amarela que cai o cabelo, a branca não.” Ela falou: – “ Vai cair algum fio, mas você ficar careca, não vai não.” (Família 1 - doente)*

*“... o médico lá o ensinou... (autocuidado com a sonda nasoenteral e traqueostomia)” (Família 2 - irmã)*

*“E a secretária, sabe, de orientar aonde a gente ir, o que fazer, que dia voltar: – “Ah, não dá não, você tem que voltar antes”. Sabe, orientar a gente nesse sentido...” (Família 4 - irmã)*

*“... na Secretaria de Saúde também, falamos com o chefe e ele falou: - “Tudo bem, realmente vocês fazem parte lá, mas a pessoa não é obrigada.” “A gente não vai obrigar vocês a irem. ”” (Família 6 - filha)*

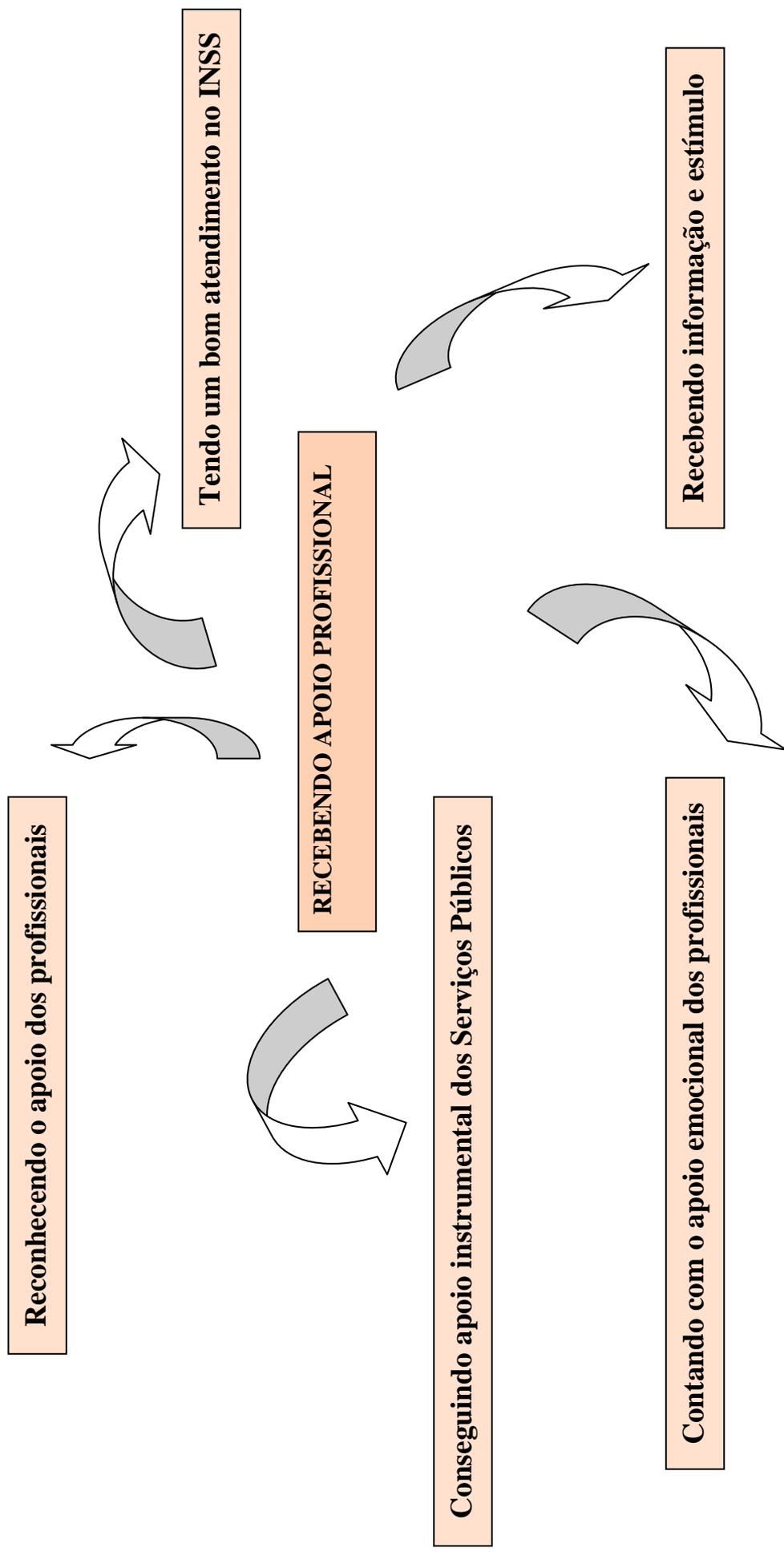
Quando os profissionais reconhecem o cuidado da família e o elogiam, estimulam-na a continuar cuidando de seu doente. Com esta atitude positiva da equipe de saúde, a família se sente gratificada.

*“Aí as enfermeira falaram lá, os médico falaram: –“Oh, continua cuidando dele assim que ele vai arribar.” ( Família 2- irmã)*

## **6.5 Tendo um bom atendimento no INSS**

A família reconhece o bom atendimento de alguns médicos que fazem a perícia do INSS. Ela percebe que é atendida com responsabilidade e com atenção. Consegue o afastamento quando não há condições para trabalhar e sente-se segura, em vista disso. A família quer acompanhar o doente durante o exame. O médico pode aceitar o acompanhante, tranquilizando assim toda a família.

*“Uma médica muito ótima, lá. Até aqui também tem ajudado, a Dra. P. O Dr. D. é um médico... do INSS. É um cara muito legal, de responsabilidade,... ...fomo tentar correr, recorreu. Foi aí que, Dra. P aprovou. Tem o Dr. B, também é muito bom. B, Dr. B, muito legal,...Eu acompanho minha filha, que eu tenho que ir, como acompanhante, ele aceita. A Dra. P. aceitou, eu acompanhar minha filha.” (Família 6 - esposa)*



**Diagrama 10** - Categoria **RECEBENDO APOIO PROFISSIONAL** e suas subcategorias.

## **Categoria 7 - APOIANDO-SE EM CRENÇAS (DIAGRAMA 11)**

A família possui suas próprias crenças e valores, os quais influenciam suas ações no presente, por considerarem que a espiritualidade e a religiosidade são crenças importantes para si. A espiritualidade é um apoio de grande valor e significado para muitas famílias em todas as circunstâncias da vida. Não tendo a quem se apegar em um momento tão difícil como o da doença, a família busca forças na fé em Deus. Quando o medo do desconhecido é muito grande e o desespero toma conta de seus membros, a fé é um apoio muito importante e, geralmente, considerado como a principal ajuda. A igreja é considerada, pelas famílias que a frequentam, como apoio, que lhes é oferecido através de missas e cultos, sacramentos, atendimento espiritual do padre ou pastor e orações dos fiéis. As crenças e valores dessas famílias ajudam-nas a superar a doença, a aceitá-la, e a viver com esperança de um futuro melhor.

### **7.1 Tendo fé**

Em todas as falas, a fé é colocada várias vezes, dando a dimensão do seu significado para as famílias. Quando a família não tem com quem deixar o doente, confia em Deus para cuidar dele. Ao saber o diagnóstico, ela pede para Deus ir à frente, ajudando e orientando seus passos; assim, a melhora do doente aumenta a fé da família. Algumas famílias não frequentam igrejas ou templos, mas todas elas creem e se apegam na fé em Deus, para suportar o sofrimento com a doença. As preces estão presentes nas falas, como poderosas para mudar tudo. A família lê textos evangélicos, ouve as palavras de fé dos acompanhantes do hospital e crê que, sem Deus, não é nada. Acredita na Sua ajuda para que a família tenha forças para auxiliar o doente. Pede misericórdia a Deus e acredita que Ele é a saída, que Ele sabe o que a família está passando. Ela crê que não se deve brincar com as coisas de Deus e que Ele é o Todo Poderoso, acreditando que não poderia resistir sem Sua ajuda. Percebe-se conduzida pelo Seu espírito, podendo sentir-se como se tivesse conforto material, mesmo onde não há sequer alimento. Considera uma vitória ter conseguido cuidar do doente por muito tempo. Acredita que os filhos sejam bênçãos de Deus e, para a família, a fé é tudo, constituindo um grande apoio para ela, pois crê que Deus age através de outras pessoas, como médicos e

vizinhos, para ajudá-la. Crê que Ele entra com providência para a família, que Lhe pede forças.

*“... aí ele teve fé. Foi aonde que Deus libertou ele e tirou ele da cama, tirou o fraldão dele,... e foi aí que ele se entregou lá para Jesus, e no outro dia, ele já... ele mesmo, já levantou, tomou banho; ele estava acamado!...” (Família 2- irmã)*

*“Então eu acho, que primeiramente, o que deixa a gente de pé, e que, com ânimo e tudo, para agüentar tudo, é Deus. Aí, depois vem a família, e Deus ajuda a família, também. Dá apoio para a família, para a família dar apoio para a gente, né”? (Família 3 - doente)*

*“... eu não conto, porque igreja tem vários tipos de religião, e eu só acredito em Deus. É a fé, porque eu creio Nele, conto com Ele e...” (Família 4 - doente)*

*“Então, eu pedia muito, e Deus foi abrindo as portas. Porque para nós, foi tudo muito rápido. Você sem dinheiro, e você ir conseguindo as coisas rapidinho, foi muito rápido. Por isso que eu creio muito em Deus.” (Família 4 - irmã)*

*“Eu pedia só misericórdia a Deus, e pedindo misericórdia. Mas pedindo força... fico sempre pedindo misericórdia. Mas, o Senhor tem entrado com providência. E não sei, a minha saída é Deus. Mas, eu estou pedindo força, para que o Senhor me ajude. Que eu possa ter uma saída... mas só Deus sabe o que eu passo.” (Família 6 - esposa)*

## **7.2 Recebendo apoio religioso**

O apoio da instituição religiosa também é considerado por algumas famílias. Para aquelas que frequentam alguma igreja, sentindo-se membros delas, esse apoio é muito importante. A igreja pode dar apoio, através das cerimônias religiosas e dos sacramentos e a participação nas atividades religiosas traz paz e esperança para a família. Algumas vezes, os membros de outra instituição religiosa oferecem mais apoio do que os membros da denominação religiosa a que a família pertence, e a família aceita o apoio, sem discriminar de onde ele veio, mas sim valorizando-o ainda mais.

*“Ah, quando eu estou assim... que nem todo sábado, tem a missa aqui. De vez em quando eu saio, que num dá tempo de ir. Mas quando eu estou em casa, eu vou na missa, então eu sinto aquela paz por dentro, sabe, eu sinto aquela paz, eu sinto aquela esperança, por dentro e...” ( Família 3- doente)*

*“Foi você que trouxe o padre João aqui, para eu me confessar? Quem foi então? É, ele veio aqui me visitar, eu me confessei com ele, aí ele falou assim: - “Ó, daqui a uma semana, eu quero te ver lá na igreja...” “... aí, acho que não foi uma semana, foi mais, aí fui, conversar com ele lá...” ( Família 1- doente)*

*“O pessoal da igreja católica que também ajudou muito. Foi quando eles vieram, da igreja católica, eles vieram. Que o pessoal da minha própria igreja, não deu tanta força, que nem o pessoal católico da igreja, eles vinham (...). Eles ajudaram bastante, desde a época da minha tia, eles sempre apoiaram a gente, sempre procuravam, tentavam ajudar...” “... no entanto, a igreja só orava a nosso favor...” (Família 6 - esposa)*

A família geralmente se apega à fé, para passar pelos momentos difíceis, e os vizinhos, que também estão sofrendo junto com a família, procuram ajudar, levando o doente à igreja, para pedir por ele e para que ele tenha fé e esperança.

*“Aí, uma vizinha dele lá, que mora lá, agora ela é crente... Aí levou ele na igreja... e agora ele está seguindo a igreja. Ele está indo com seu... (vizinho).” (Família 2 - irmã)*

Durante a internação, que é muito estressante, pode haver o apoio dos acompanhantes de outros doentes que, por estarem constantemente participando do sofrimento de seu familiar e dos demais doentes internados, estão sensibilizados para a ajuda a todos os que estão passando pela mesma situação. Essa ajuda pode ocorrer através de palavras de fé e até por meio da oferta de livros religiosos.

*“É, é tipo assim, a mãe dela ficou internada comigo, né? Ela era acompanhante. Aí, ela me trouxe dois livros (livros religiosos). Ajudou. Ela deu bastante assim, conselho, né? Falou bastante, falou sobre Deus também, né?” (Família 3- doente)*

### 7.3 Vivendo com esperança

Quando, durante o tratamento, a família observa que seu familiar – que no início estava em grande sofrimento e precárias condições de saúde – apresenta melhora do quadro clínico, sente que suas esperanças são renovadas, trazendo novo alento e dando ânimo para continuar a luta. Em alguns casos, o próprio doente pode perceber sua melhora com o tratamento e passa a acreditar em uma vida nova.

*“Aí, foi aí que ele foi se alimentando direito, foi passando para outras vitaminas, para esse leite aí, aí que ele foi arribando. Agora ele está bem!” (Família 2 - irmã)*

*“... E eu comecei também a superar tudo. Eu comecei a pôr mais na minha cabeça, ficar mais calma e tudo, sabe?” (Família 3 - doente)*

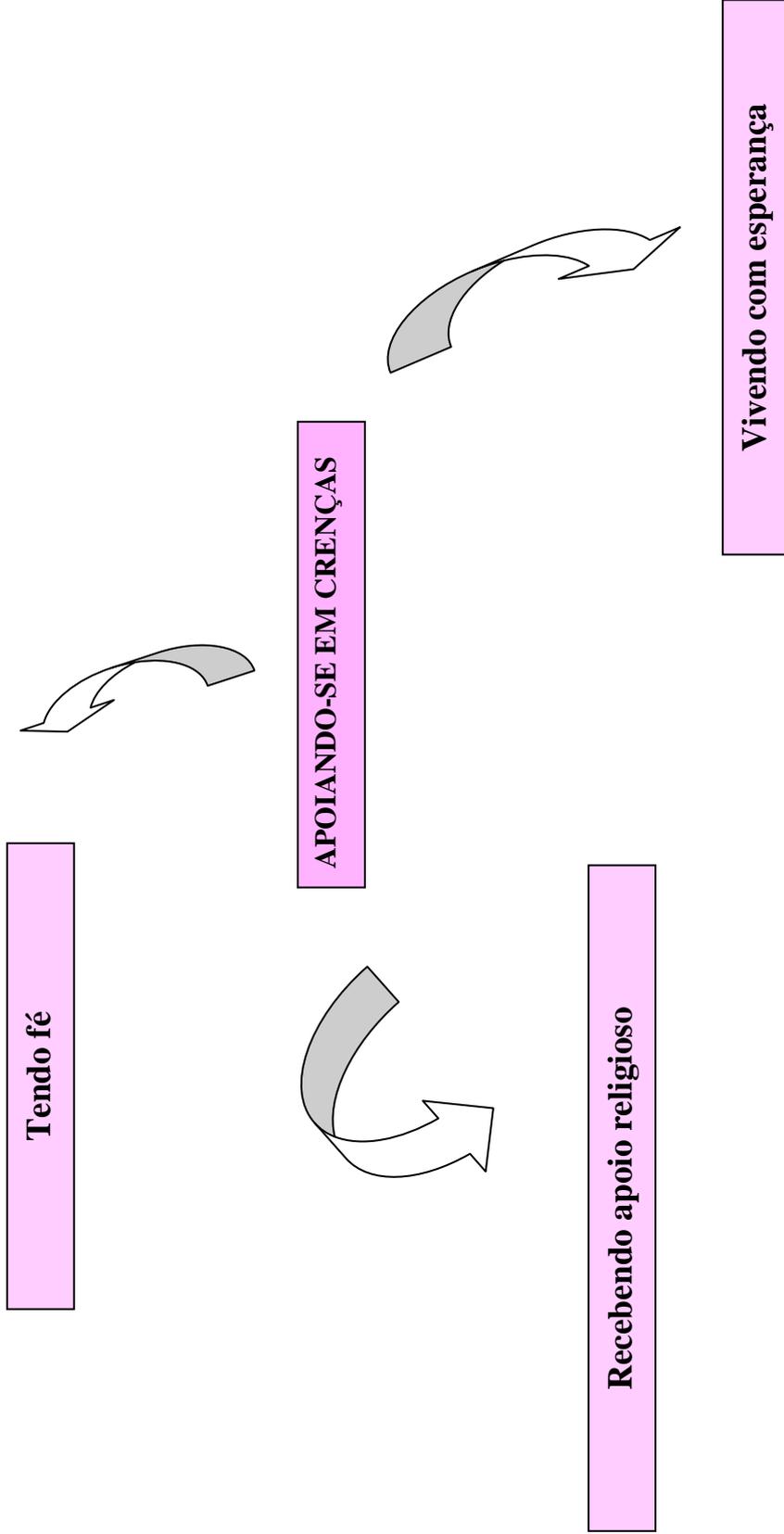
*“... quem mata não é ele (câncer), quem mata é a cabeça da gente”.  
“Aí, eu fui botando isso na cabeça, botando isso na cabeça, e me conformei.” (Família 5 - doente)*

*“Até aqui, está indo bem, né?... a senhora sabe, eu estou indo bem...” (Família 6 - doente)*

*“Aí, eu falei para ele que não, que eu queria terminar tudo (a radioterapia), porque eu falei para ele assim – “Ó, doutor, não adianta nada eu ficar em casa e sarar, aí eu volto e queima tudo de novo. Então, vou tomar tudo. Aí, já sara, já de uma vez.” (Família 1 - doente)*

*“Não, mas meu irmão vai ser diferente, os dias dele vão ser multiplicados, foram multiplicados. E até que começou... Aí, a gente só tinha mesmo que acreditar... na rádio e na química.” (Família 4 - irmã)*

*“Como se diz, né,- Nasci de novo!” (Família 4- doente)*



**Diagrama 11** - Categoria **APOIANDO-SE EM CRENÇAS** e suas subcategorias.

## 5 Discussão dos resultados

A análise dos resultados da pesquisa nos leva à experiência das famílias que possuem um membro com diagnóstico de câncer, e em situação de vulnerabilidade social, possibilitando compreender o significado que essas famílias atribuem à rede e ao apoio social em sua vivência com a doença.

Da análise axial dos dados, que corresponde aos passos iniciais da TFD, emergiram dois fenômenos que estão intimamente ligados e se influenciam mutuamente. São eles: **PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL** e **APOIANDO-SE PARA CUIDAR**, detalhados a seguir.

Esses fenômenos retratam o significado atribuído pela família em sua contínua interação social, mostrando como os elementos simbólicos estão constantemente influenciando a dinâmica familiar no enfrentamento do câncer, em família em situação de vulnerabilidade social, e revelando como essas famílias interagem diante do adoecimento.

O fenômeno **PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL** compõe-se das categorias: Lidando com o desconhecido, Enfrentando problemas para além da doença; Tendo dificuldades com as instituições e Não tendo com quem contar.

**PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL** revela a situação da família diante dos obstáculos encontrados por ela desde os primeiros sinais e sintomas da doença, a partir dos quais foi desencadeada a busca pelo diagnóstico, o estadiamento da doença e a procura por tratamento. Nesse percurso, a família vivencia problemas sociais, físicos e emocionais, decorrentes da situação e encontra dificuldade na utilização da rede social de apoio, sentindo-se desamparada e não tendo com quem contar.

**LIDANDO COM O DESCONHECIDO** – a família percebe que algo mudou e percebe-se diante de uma situação nova, desconhecida. Essa categoria expõe a vivência da família que está *Angustiado-se com a demora; Sendo difícil aceitar; Vivendo com medo; Procurando o melhor lugar para o tratamento; Fazendo o tratamento; Lidando com as perdas; Não tendo liberdade; Temendo a morte.*

Ocorre a interação com o corpo biológico na interpretação dos sinais, na busca de um significado e uma definição a respeito do que está ocorrendo. A família procura pelos profissionais de saúde, e por um diagnóstico que explique o que o corpo sente. O processo costuma ser longo, com muitos exames e consultas e a família vai **Angustiado-se com a**

**demora.** A família interage com os profissionais de saúde e, muitas vezes, precisa sujeitar-se à espera de sua intervenção, para que o seu doente possa receber o tratamento adequado.

Na perspectiva interacionista, os seres humanos são atores sociais. Além da comunicação com os outros atores sociais, também há um *self*, que é o ambiente interno, em direção ao qual agimos, dirigindo-nos a nós mesmos, através de símbolos, vendo-nos como objetos sociais de nós mesmos. Levamos os outros em conta quando agimos, comunicamo-nos simbolicamente em nossas ações e interpretamos as ações uns dos outros. A interação ocorre em um fluxo contínuo de ações entre os atores, tornando-se a base para o que decidimos fazer nas situações (CHARON, 2007).

Há muitos obstáculos a transpor até obter o diagnóstico e o estadiamento do câncer, uma vez que essa é uma doença que pode ter sinais e sintomas iniciais semelhantes às de outras moléstias comuns, o que dificulta o seu diagnóstico. As famílias passam por vários encaminhamentos e precisam esperar muito tempo pelas consultas e exames, devido à sobrecarga dos Serviços Públicos, necessitando, algumas vezes, pagar pelos serviços, para agilizar o atendimento, em que pese toda sua precariedade econômica. Essa situação denuncia a carência de comprometimento, acessibilidade e resolutividade propostos pelo SUS, no atendimento às necessidades dessas famílias com alta vulnerabilidade social.

Um estudo com famílias de crianças e adolescentes em fase diagnóstica revelou os desafios enfrentados, desde os primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico, através de relato dos pais. Dentre os desafios encontrados na trajetória, os pais mencionaram a apresentação de diversas hipóteses diagnósticas, dificuldades para a realização de exames diagnósticos específicos e encaminhamento aos serviços especializados, traduzindo-se em uma difícil peregrinação para a família e para o doente, conforme Cavicchioli, Menossi e Lima (2007).

Em relação ao câncer, quanto menor o tempo para o diagnóstico, maiores as chances de cura e tratamento da doença. O despreparo profissional, que leva a tratamentos ineficazes e a demora para obter o diagnóstico correto, acarretam a perda de tempo e o avanço da doença, preocupando a família. Com relação ao diagnóstico do câncer de mama, autores identificaram que a maioria das pacientes ainda leva muito tempo entre a procura do serviço primário e o encaminhamento ao serviço terciário. Também apontaram muita demora entre a entrada da paciente no serviço especializado e o início do tratamento definitivo, demora essa que pode estar relacionada à imprecisão do exame físico ou à demora de métodos diagnósticos complementares ou, ainda, pela burocracia do SUS na transferência de pacientes de um município a outro, segundo Souza, Grando e Couto Filho (2008).

A família evidencia a necessidade da confirmação do diagnóstico, informações e orientações médicas. É preciso haver uma maior abertura e proximidade no relacionamento entre profissionais de saúde e famílias, respeitando seus direitos, pois não podemos negar às famílias o direito às informações e orientações sobre a saúde de seus membros.

Vindo ao encontro destas afirmações, outra pesquisa revelou que mulheres com câncer de mama também não receberam a confirmação do diagnóstico pelo médico que inicialmente as atendeu, passando por mais de um local de atendimento e por vários médicos, antes do tratamento e durante ele. A maioria referiu o desejo de que o médico falasse mais e explicasse melhor o diagnóstico (HOFFMAN; MULLER; FRASSON, 2006).

O diagnóstico revelado é algo a ser assimilado pela família. Ela vive uma realidade que a assusta, angustia e identifica como **Sendo difícil aceitar**.

A ação mental é definida, no interacionismo simbólico, como um constante processo de ação simbólica, de fazer indicações para nós mesmos sobre objetos em nosso ambiente e, principalmente, sobre seu uso para nos ajudar a alcançar nossas metas (CHARON, 2007).

Ao negar o diagnóstico, a família expressa como define o objeto social, ou seja, a doença. Ela se utiliza do processo mental para pensar que a doença não existe. O período de negação permite-lhe ter um tempo para rever seus significados, redefini-los, e agir em relação à situação que está vivendo, conforme Girardon-Perlini (2009).

Nesse momento tão delicado, em que muitos sentimentos estão envolvidos e que a família está fragilizada, o profissional de saúde precisa olhar para a família como unidade de cuidado. A enfermagem, por estar prestando o cuidado, tem uma proximidade muito grande com a família e cabe a ela intervir de forma a amenizar o seu sofrimento.

Para Silva e Zago (2005), ao revelar o diagnóstico de câncer, o profissional de saúde deve ter em mente o impacto que o diagnóstico pode trazer, ao ser conhecido. O medo, a inabilidade para a comunicação e para o apoio emocional, bem como a falta de tempo, parecem ser barreiras que interferem na atuação dessa atividade. Para as autoras, é também importante que, ao revelar o diagnóstico ao paciente, não se negligencie a principal fonte de esperança, que é o tratamento. A forma e o lugar de revelação do diagnóstico, assim como quem o revela, têm um significado particular, que pode influenciar a compreensão e aceitação da informação. Sabe-se que a confirmação do diagnóstico é de competência legal do médico, porém o enfermeiro, por ter maior contato com os pacientes e compartilhar em diferentes momentos dos seus sofrimentos, medos e angústias, tem mais condições de conhecer suas reais necessidades, agindo adequadamente.

Segundo estudiosos, no momento do diagnóstico do câncer, o ser humano percebe que é mortal. É um momento em que crenças são colocadas em xeque, valores são revisados e a vida é revista com um olhar crítico. Consideram, ainda, que o processo de conviver com um diagnóstico de câncer transita desde a negação até a aceitação, apesar de nem todos experimentarem todos os estágios, em uma mesma ordem de enfrentamento. Há uma reflexão sobre a vida e as limitações; metas e objetivos são colocados em xeque, avaliados no seu contexto mais amplo, podendo ocasionar nova postura frente à vida, segundo Girondi e Radünz (2007).

Sentimentos de tristeza, medo e raiva foram vivenciados por mulheres com câncer de mama, no período do diagnóstico. Esses sentimentos estavam relacionados à doença em si, ao tratamento, ao seu futuro e ao da família e às dificuldades advindas do serviço de saúde, modificando, assim, suas rotinas e as das famílias envolvidas (HOFFMAN; MULLER; FRASSON, 2006).

Através dos relatos das famílias consultadas, podemos observar a necessidade de mudança no sistema de atendimento do SUS, para que ele se torne mais ágil e eficaz. Também fica evidente a precisão de melhor preparo dos profissionais de saúde, pois, não raro, o diagnóstico e o prognóstico são revelados pelos profissionais, sem que estes ofereçam sequer um apoio emocional para a família que, ao ver-se diante de tal revelação, fica atordoada, desamparada e sem saber como agir.

A família segue **Vivendo com medo** do desconhecido, de ter metástase, de ser rejeitada e condenada, de ver surgir o câncer em outros membros familiares, além de temer os efeitos colaterais do seu tratamento.

Consideramos que há a necessidade de que o profissional de enfermagem ofereça mais informações e orientações às famílias, olhando para as suas reais necessidades e dificuldades. Em um momento em que a enfermagem brasileira é convocada a prestar um cuidado humanizado, observa-se uma lacuna entre o que se espera do enfermeiro e como este profissional está atuando na realidade.

Para alguns autores, o câncer é uma doença que induz a muitos sentimentos negativos em todos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e da recorrência, os efeitos da radioterapia e quimioterapia adjuvantes, o medo de sofrer dor e de encarar a morte indigna (DEITOS; GASPARY<sup>4</sup>, 1997 citado por GIRONDI; RADÜNZ, 2007).

---

<sup>4</sup> DEITOS, F.; GASPARY, J.F.P. **Mito de Ulisses - estresse, câncer e imunidade**. Santa Maria: Kaza do Zé, 1997. 194 p.

Devemos refletir a respeito do quanto a família está despreparada para falar sobre a doença, deixando evidente a necessidade de apoio psicológico para seus membros. Autores consideram que também o tratamento quimioterápico, com todos os seus efeitos colaterais associados, costuma gerar medo, pelo fato de afetar a imagem pessoal. Nesse sentido, a avaliação dos comportamentos de mulheres com câncer de mama possibilitou a elaboração dos diagnósticos de ansiedade, relacionada à ameaça ao autoconceito; distúrbio na imagem corporal relacionado às mudanças na aparência, secundárias à quimioterapia; isolamento social relacionado à aparência desfigurada e ao medo de rejeição, secundários ao câncer, conforme Melo et al. (2002).

O medo é um sentimento inquietante, perante uma situação desconhecida que, inesperadamente, o homem tem que experimentar, o que gera a terrível sensação de agonia. O sentimento de temor, ao ser expresso pelo familiar, revela preocupação com seu ente querido (SILVA et al., 2008).

Para cuidar de seu membro familiar doente, a família, às vezes, precisa se mobilizar, **Procurando o melhor lugar para o tratamento**. Quando a família não recebe as informações necessárias para a compreensão do tratamento, ela passa a desconfiar do profissional médico e pode sentir-se ameaçada de morte por ele, precisando procurar outro local para o tratamento, como relatado por uma das famílias a respeito da falta de orientação relativa à colostomia. A falta de diálogo e de orientação por parte dos profissionais de saúde traz à família a sensação de desamparo, de abandono, deixando-a desorientada, sem saber em quem confiar.

Corroborando com esses achados, um estudo revela haver informação insuficiente para os ostomizados e suas famílias, negando seus direitos e causando-lhes sofrimento, segundo Cascais (2007). A Declaração dos Direitos dos Ostomizados, elaborada pela "*International Ostomy Association*" informa que a pessoa ostomizada tem vários direitos como os de:

Receber orientação pré-operatória;

Receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades;

Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidadores e dos amigos para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia; dentre outros direitos (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2007).

As famílias consultadas a respeito da luta pela vida de seus membros dispuseram-se a fazer tudo o que os profissionais de saúde sugerissem, mesmo não compreendendo seus motivos. Muitas famílias sentiam-se incapazes de participar do processo de decisão do tratamento, ficando totalmente submissas à vontade médica, permanecendo sem a orientação e a informação necessárias e, mesmo assim, não contestavam. De acordo com esse comportamento, algumas famílias deixaram seus resultados de exames com profissionais da equipe de saúde, não sabendo nem mesmo quem eram os profissionais, não podendo identificá-los, se necessário.

No entanto, cabe aos profissionais de saúde salvaguardar os pertences dos doentes sob seus cuidados e esclarecer as famílias quanto à sua importância na participação das tomadas de decisão sobre a saúde de seus membros.

Esses achados somam-se aos resultados de um estudo que buscou identificar como as mulheres com câncer de mama se percebem, enquanto sujeitos no processo de tomada de decisão sobre seu tratamento. As doentes interpretaram que não participaram do processo de tomada de decisão, por serem consideradas desqualificadas para decidirem sobre seus corpos e suas vidas. Portanto, agindo assim, colocam-se como sujeitos de obediência à decisão médica, segundo Arantes e Mamede (2003).

Mesmo não participando ativamente, a família segue **Fazendo o tratamento**, sem entender muito bem o que se passa, mas sempre lutando pela vida. Essas pessoas vivenciam momentos difíceis, pois são muitos os procedimentos e a informação é pouca, em vista de tudo o que elas enfrentam. Além de tantas dificuldades, alguns tratamentos são ineficazes, o que angustia a família, que, no entanto, não desiste e continua tratando de seu familiar.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer, os resultados da terapêutica dessa doença dependem de fatores que se relacionam ao indivíduo, ao tumor e à instituição de saúde que se propõe a tratá-lo. Quanto à equipe de saúde, esta deve ser constituída por profissionais bem treinados, competentes, interessados na especialidade e que dominem os conhecimentos específicos sobre o diagnóstico, o tratamento da doença e a reabilitação do doente. Atualmente, dispõe-se dos seguintes recursos para o tratamento do câncer: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e imunoterapia, que podem ser usados de forma isolada ou combinados (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2009).

As famílias mais humildes se confundem diante de tantos tratamentos e precisam ser informadas de forma clara, com uma linguagem acessível à sua pouca escolaridade, como no caso das famílias consultadas nesse estudo. A linguagem técnica impede a comunicação simplificada com seus elementos, pois para que ela ocorra, é necessária a compreensão dos

símbolos utilizados pelos atores na interação social. Segundo Charon (2007), os símbolos mais importantes na perspectiva interacionista são, exatamente, as palavras; sendo assim elas devem ser usadas com clareza para atingirem o seu objetivo.

Corroborando com os achados, outra pesquisa revelou que as informações às famílias têm ocorrido de forma sutil, gerando dificuldades em apreendê-las por conter um conteúdo técnico e específico do vocabulário médico, impossibilitando o desenvolvimento da autonomia no cuidado e trazendo novas inseguranças somadas às inerentes à própria doença (ARAÚJO et al., 2009).

**Lidando com as perdas** relativas à doença e ao tratamento, a família apresenta sofrimento físico e emocional, pois tais perdas podem afetar a autoestima, a auto-imagem e a autonomia do doente, causando mais angústia para a família. Os efeitos colaterais do tratamento são relatados pelas famílias que, carentes de apoio emocional, precisam, de informações e orientações, além da atenção dos enfermeiros às situações vivenciadas por elas e às necessidades de suporte específico para cada momento. Outros profissionais como psicólogos e psiquiatras podem ser necessários em alguns casos, mas toda a equipe de saúde deve estar atenta às dificuldades que a família apresenta para lidar com suas perdas.

Para alguns autores como Silva et al. (2008), o tratamento surge como uma tentativa de vencer a batalha contra o câncer, mas angustia a família, que vivencia o sofrimento causado pelos efeitos colaterais indesejáveis. Os familiares expressam o temor pelo sofrimento imposto pelo tratamento, cujo padecimento afetará o seio familiar como um todo.

Os principais efeitos colaterais da terapêutica, segundo Pinto e Pais-Ribeiro (2007), podem incluir náuseas, vômitos, anorexia e alopecia, entre muitos outros. O impacto direto destes efeitos causam não só o sofrimento físico do doente como também responde por alteração em todas as outras dimensões da vida: psicológica, social, espiritual/existencial. As pessoas têm que lidar com a dor, o sofrimento, com a fadiga, por vezes com a perda da autoimagem, da autoestima, da autonomia, com a ansiedade, a tristeza e com o sentido da própria finitude.

Outros autores (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008) consideram que o paciente com câncer se depara com o diagnóstico de uma doença agressiva, com sintomas debilitantes e tratamento prolongado, associado a efeitos colaterais desagradáveis e/ou mutilações em decorrência de cirurgias invasivas. Associando o pensamento interacionista às idéias de Aquino e Zago (2007), podemos afirmar que o câncer traz consigo o simbolismo de uma doença incurável e misteriosa que invade o corpo, causando perdas e sofrimento que persiste,

apesar de os progressos no diagnóstico e no tratamento terem aumentado a sobrevivência dos doentes.

Algumas vezes, o membro familiar doente precisa ser internado para o tratamento e dessa forma se apercebe **Não tendo liberdade**, pois já não pode estar onde quer e fazer o que deseja, ficando na dependência das decisões dos profissionais. É um momento difícil, pois traz o isolamento social e afastamento da família.

Waldow e Borges (2008) consideram as experiências de doença e hospitalização como únicas. Nelas, o doente se depara com a ameaça do desconhecido e com sua temporária ou definitiva desestruturação, aspectos que acentuam a sua vulnerabilidade, tornando-o mais frágil, pois, sua experiência de viver encontra-se interrompida, desarticulada, fora do seu ritmo normal. A relação do doente com os outros também se torna comprometida, sua intimidade e privacidade são invadidas, seu papel social se modifica e ele se sente oprimido, tolhido, humilhado, dependente. Ao perceber sua situação, o doente poderá aceitar ou não os cuidados, porém, geralmente, sem outra alternativa, submete-se à autoridade médica em relação ao seu diagnóstico e tratamento e se coloca em suas mãos, assim como aceita e se submete aos demais cuidadores e aos seus cuidados,.

A perda de autonomia, e conseqüente necessidade de ajuda, levam ao sentimento de impotência. A equipe de enfermagem precisa estar atenta, avaliando o grau de dependência e autonomia para o autocuidado prestando a ajuda necessária, a fim de não traumatizar ainda mais o doente.

Por estar ciente dessas dificuldades, muitas vezes o familiar doente se recusa a deixar-se internar, tentando negociar com os profissionais de saúde, mas acaba cedendo, para não prejudicar o tratamento. O que se percebe nos relatos das famílias, é que não há diálogo entre os profissionais de saúde e elas. Nessa circunstância, surge, na família, a sensação de impotência diante do poder imposto pelos profissionais de saúde.

O significado atribuído ao que está acontecendo, muitas vezes é diferente para os profissionais e para a família, e essa última vai precisar interagir em um contexto social diferente do habitual, o que não lhes é fácil. O que parece ser esperado pelos profissionais de saúde, pode ser definido como algo ameaçador pela família. A definição desse significado se dá através da experiência, da vivência e interação social de cada um (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Segundo Charon (2007), à luz do interacionismo simbólico identificamos que o modo pelo qual definimos uma determinada situação é fundamental para a tomada da decisão de como iremos reagir diante dela.

As famílias consultadas relatam que, também elas, são afetadas quando há necessidade de internar um membro doente, pois precisam sujeitar-se à internação e ao acompanhamento do doente. Assim, diante da possibilidade da hospitalização, a família questiona-se sobre qual seria o melhor caminho a seguir, cuidar do doente em casa ou proporcionar-lhe o cuidado hospitalar. A decisão de internação envolve emoções significativas para a família, mostrando a necessidade de um envolvimento familiar nas atividades e decisões a serem tomadas. Os doentes, em muitos momentos, sentem-se angustiados em tomar essa decisão, pois percebem que sua doença lhes traz sofrimentos. Quando possível, eles optam pelo tratamento em sua residência, pois o lar oferece conforto, liberdade e apoio familiar tão necessário nesse momento de dor e sofrimento causado pela patologia, mesmo quando relatam ter tido um atendimento satisfatório no hospital (ZANONI et al. 2006).

A família continua cuidando e **Temendo a morte** de seu ente querido ou a própria morte, vendo outros falecerem com a mesma doença e comparando o doente com outras pessoas que já faleceram por câncer. O medo é muito grande e acompanha toda a família; por isso, o apoio emocional é muito importante para a família e os profissionais de saúde são potenciais provedores desse apoio. O enfermeiro deve estar atento aos sinais de mudança de comportamento da família que possam ser decorrentes do medo da morte, e atuar, com competência, para amenizar este sentimento que afeta todo o sistema familiar.

Alguns autores avaliam que, ao receber a confirmação de estar com câncer, o homem se sente derrotado diante de sua própria nudez existencial, pois vislumbra a morte, não como uma possibilidade, mas como algo real em sua existência. Por sua vez, sua família necessita de um tempo para trabalhar suas emoções e traçar novas perspectivas de vida, pois vivencia uma série de sofrimentos relacionados ao medo de perder seu ente querido, os quais, em muitos momentos, são difíceis de abarcar de imediato (ZANONI et al., 2006; SILVA et al. 2008).

Segundo Roberts, Black e Todd (2002), a doença, a incapacidade e a morte são experiências universais para as famílias. As condições crônicas e seus tratamentos são alguns dos maiores desafios a serem enfrentados na vida familiar.

ENFRENTANDO PROBLEMAS PARA ALÉM DA DOENÇA revela as dificuldades que a família encontra na trajetória da doença e seu tratamento. Nessa categoria, a família mostra que está *Instalando-se o desespero; Tendo outros problemas de saúde; Passando por dificuldades financeiras e Vivenciando conflitos*. A família se sente insegura diante de tantos obstáculos a transpor.

As dificuldades que a família enfrenta desde o diagnóstico fazem com que seus membros sintam que está **Instalando-se o desespero**. Aparecem os sinais e sintomas de depressão entre outros problemas emocionais.

Como a doença afeta toda a família e não apenas o doente, os sinais e sintomas de problemas emocionais surgem em vários membros familiares. Então, como pode a família dar apoio, se ela também se sente doente? Fica evidente a necessidade de apoio emocional para todos os que estão vivenciando a doença, o enfermeiro precisa conhecer o sistema familiar e seu funcionamento, para intervir, oferecendo apoio emocional de acordo com as necessidades daquelas pessoas.

Segundo Wright e Leahey (2002), uma família é composta de muitos subsistemas, como pai-filho, cônjuges e irmãos. Esses subsistemas também são compostos de outros subsistemas de indivíduos, os quais, por sua vez, são compostos por subsistemas como o sistema cardiovascular, respiratório, etc. A família, como um todo, é maior que a soma de suas partes. Assim sendo, a mudança em um membro afeta-a indiscutivelmente.

A vivência com a doença, segundo alguns autores (ZANONI et al., 2006), proporciona uma gama de respostas emocionais que precisam ser compreendidas para que se possa chegar a uma intervenção efetiva junto à família. O doente se esconde e foge por não ter uma preparação para lidar com esse momento tão delicado, em que sente medo da própria morte. Surgem sentimentos de angústia, tristeza, revolta diante da doença e de seu tratamento doloroso, sofrimento que também é vivenciado por seus familiares.

Compreendendo o contexto do doente, autores admitem ser possível a ele enfrentar grandes dificuldades que podem levar ao sofrimento psicológico, evidenciado através de sintomas de depressão, ansiedade, manifestação de pensamentos de desesperança, sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro, e insatisfação com a imagem corporal. Pesquisadores verificaram que o suporte emocional ineficaz, a rede social insuficiente e o enfrentamento voltado para evitação do problema são preditores de sintomas depressivos durante o tratamento da neoplasia (LEEuw<sup>5</sup> et al., 2000 citado por SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

Observamos pelos relatos das famílias que, mesmo doente, a mãe continua a se preocupar com o filho e procura poupá-lo de preocupação, guardando para si seus sentimentos. Para a mãe que sempre cuidou de seus filhos, é muito difícil deixar o papel que

---

<sup>5</sup> LEEUW, J.R.J. et al. Prediction of depressive symptomatology alter treatment of head and neck cancer: The influence of pre-treatment physical and depressive symptoms, coping, and social support. **Head Neck**, v. 22, n. 8, p. 799-807.

exercia na família; o fato de passar a ser cuidada pelo filho, significa aceitar uma inversão de papéis, e isso não é fácil, por não lhe parecer natural.

De acordo com os dados encontrados, outros pesquisadores relatam que mulheres com câncer, que precisariam deixar de oferecer o cuidado aos membros familiares por estarem debilitadas devido aos tratamentos, continuam assumindo o papel de cuidadoras. Preocupam-se com o estado emocional dos membros familiares, principalmente com o dos filhos. Nesses casos, mesmo sentindo-se angustiadas, elas tentam transmitir tranquilidade para não deixá-los ainda mais preocupados, para que continuem exercendo suas funções sociais normalmente. Assim, quando acometidas pelo câncer, elas tentam se reorganizar para continuar assumindo suas funções dentro do contexto familiar, em especial, a de cuidadora (MOLINA; MARCONI, 2006).

A família que está com tantas preocupações e sofrendo, ainda percebe que o doente está apresentando outros sinais e sintomas, que diferem daqueles que são relativos ao câncer e reconhecem que **Tendo outros problemas de saúde** dificultando as atividades da vida diária, trarão mais sofrimento. Quando, além do câncer, o doente apresenta outros problemas de saúde, que também afetam a vida social da família, há o isolamento, que pode agravar os problemas emocionais. Com o aumento dos problemas físicos e emocionais, a família precisa de todo o apoio que tiver disponível. A equipe de saúde, principalmente da USF, pode, através de visitas domiciliares, avaliar a situação dessas pessoas e planejar intervenções para ajudá-las.

Os problemas de saúde revelados pelas famílias estudadas, também foram relatados por Pinto e Pais-Ribeiro (2007) como sendo alguns dos efeitos físicos tardios, referidos pelos doentes de câncer, dentre eles: Osteoporose/ fraturas; dor, neuropatia, insensibilidade; menopausa prematura e sintomas de menopausa.

Para alguns autores (TULLI; PINHEIRO; TEIXEIRA, 1999) o sofrimento dos doentes com câncer é o resultado da vivência da dor associada à incapacidade física, isolamento familiar e da sociedade, dentre outros problemas. O enfermeiro é o profissional da área da saúde que permanece por mais tempo junto ao doente e tem a oportunidade de contribuir muito para aumentar seu conforto e aliviar sua dor, de modo que ele possa desenvolver sua capacidade funcional e sobreviver sem dor.

A família, que antes já tinha problemas financeiros, agora, com a doença, está **Passando por dificuldades financeiras** ainda mais acentuadas. As famílias entrevistadas vivem em situação de alta vulnerabilidade social, o que favorece as dificuldades financeiras no período de doença. O afastamento do serviço com a diminuição da renda, pode obrigar o

doente a voltar ao trabalho antes mesmo de estar em condições para tanto. É uma situação angustiante para quem sempre viveu de seu próprio trabalho e nunca dependeu de outros para o sustento da família. Muitas vezes, não há uma condução para transportar a família e nem dinheiro para pagar o transporte público. Algumas famílias possuem membros que contribuem para a renda familiar, através de venda de material reciclável, encontrado nas ruas, pois não conseguem emprego formal.

Outros autores concordam que, somado à necessidade de enfrentar a dor, a incapacidade e o medo da morte, as famílias têm que lidar com o aumento das despesas relativas ao tratamento, perda de emprego e renda, segundo Arrossi et al. (2007). A presença de um cônjuge ocupado reduz, significativamente, a probabilidade de uma família ser vulnerável. A vulnerabilidade e as desigualdades sociais atingem a todas as famílias em situação de insegurança socioeconômica, independente do sexo do chefe e do seu perfil, mono ou bi parental (LAVINAS; NICOLL, 2006).

Segundo alguns autores (VANDERWERKER et al., 2005), os problemas financeiros agravados pela situação de doença crônica na família não são uma realidade apenas brasileira. Um estudo realizado nos Estados Unidos da América revelou que 25% daquela população provê cuidados para membro familiar ou amigo com doença crônica terminal, levando muitas vezes ao abandono do emprego e perda de renda.

A política econômica do Brasil, segundo Gomes e Pereira (2005), vem sofrendo transformações nos últimos anos, e produzindo profundas mudanças na vida econômica, social e cultural da população, gerando altos índices de desigualdade social. Acentua-se, também, a desigualdade na renda das famílias, afetando as suas condições de sobrevivência e minando as possibilidades de superação do estado de pobreza, reforçando sua submissão aos serviços públicos existentes. As desigualdades de renda impõem sacrifícios e renúncias para toda a família. A situação de vulnerabilidade social da família pobre se encontra diretamente ligada à miséria estrutural, agravada pela crise econômica que lança o ser humano ao desemprego ou subemprego.

Membros familiares podem estar desempregados, dificultando ainda mais a situação financeira da família. Famílias pobres agregam novos moradores à residência, causando agravamento da situação de pobreza, visto não ajudarem financeiramente. Houve relato de inclusão de mais pessoas à moradia, sem contribuição na renda familiar, apesar de elas não terem laços de consanguinidade. O apoio instrumental é preciso para que a família vença todos os desafios impostos pela doença, inclusive as dificuldades financeiras. Os profissionais de enfermagem precisam olhar para a família pela perspectiva sistêmica, vendo-a como parte

de um sistema maior, que é a sociedade, que a influencia e é influenciada por ela, em uma interação constante. Estas famílias vivem em um contexto de pobreza e sofrem as adversidades dela decorrentes.

A família, segundo Wright e Leahey (2002), é também uma unidade aninhada em supra-sistemas mais amplos, com os quais se relaciona. Cabe aos profissionais de enfermagem considerar quem está nesse sistema familiar, quais seus subsistemas importantes e quais os supra-sistemas significativos aos quais as famílias pertencem, além de avaliar a quantidade da permeabilidade dos limites desses sistemas.

Em sociedades que não dispõem de sistema de políticas sociais mais efetivos e abrangentes, como o Brasil, as condições de subsistência das famílias são determinadas por seu nível de rendimentos. Para tal, associa-se tanto a renda obtida pelo seu chefe, como a existência, o número e as características de outros parentes inseridos no mercado de trabalho, e que auferem rendimentos adicionais. Com a redução e a precarização dos postos de trabalho, a elevação do patamar do desemprego e a queda no rendimento médio dos trabalhadores, as famílias brasileiras são afetadas negativamente sua capacidade de atender às necessidades básicas de seus membros e propiciar-lhes efetiva proteção social (CARVALHO; ALMEIDA, 2003).

Os arranjos familiares com grande número de pessoas em domicílio são uma realidade para os mais pobres. Para Sarti<sup>6</sup> (2005 citado por TEIXEIRA; RODRIGUES, 2009), no universo cultural dos pobres, não se encontram recursos simbólicos para um modelo individualizado e de autonomia entre os sujeitos de uma família a serviço dos indivíduos. Pensam seu lugar no mundo, a partir de uma lógica de reciprocidade, valorizando a solidariedade dos que viabilizam sua existência. A configuração dessas famílias se estabelece em rede de solidariedade e envolve parentes e vizinhos, fundamentados num sistema de obrigações morais que dificulta a individualização, mas, por outro lado, viabiliza as condições básicas para sua existência.

Os programas do Governo, além de atingirem apenas reduzida parcela de seu público-alvo, deixam grande contingente de trabalhadores empobrecidos e vulnerabilizados, excluídos dos suportes sociais. Assim, a falta de um sistema de políticas sociais mais efetivas e abrangentes, remete aos indivíduos e às famílias o enfrentamento da vulnerabilidade e da precariedade das condições de vida. Atingida pelas mudanças assinaladas e por processos sobre os quais não tem qualquer controle, a família vem perdendo, gradativamente, sua

---

<sup>6</sup> SARTI, C. Famílias enredadas. In: Acosta, A. R; Vitale, M. A. S., organizadores. **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez / IEE-PUCSP; 2005. p. 21-35.

capacidade de funcionar como amortecedor da crise e como mecanismo de proteção de seus componentes, o que leva não apenas à deterioração das condições de vida da maioria da população, como afeta e ameaça a própria unidade familiar, segundo Carvalho e Almeida (2003).

Com a doença, a família vive um momento de adaptação e a relação familiar pode modificar-se. As demandas aumentam e os papéis sociais podem ser alterados, surgindo muitas vezes os conflitos, capazes de alterar a constituição familiar. Se a família já estava **Vivenciando conflitos**, antes mesmo da doença, percebe-se que eles se acentuam diante de um momento de maior vulnerabilidade. O doente procura por apoio familiar e não o encontra, o que lhe traz indignação. O sentimento de rejeição e morte antecipada ficam evidenciados e sentidos pela família. Surge a disputa pelo auxílio-doença e até mesmo agressões físicas passaram a acontecer. A família se separa e o doente passa a desconsiderar o membro familiar em conflito como parte da família e a considerar como família aqueles que o acolheram em um momento de dor. Quando a família não tem o suporte necessário para superar as crises familiares, o conflito pode desestruturá-la totalmente. O significado da família vai sendo redefinido nas interações sociais e o apoio dos profissionais de saúde pode ajudá-la a compreender o que está vivendo, para que ela consiga o equilíbrio do sistema familiar.

Um estudo revela que em algumas famílias que possuem um membro com diagnóstico de câncer, o distanciamento entre o casal não ocorre somente pelo comprometimento do relacionamento sexual, mas por problemas financeiros, que se tornam um fator importante na desarmonia conjugal (MOLINA; MARCONI, 2006). Nas interações humanas ocorrem contínuas tomadas de decisão, que resultam de contínuas redefinições. As direções na vida mudam devido a muitas definições, muitas ações e decisões que nós tomamos, conforme explica Charon (2007).

Beck e Lopes (2007) consideram que o surgimento de doença na família acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar. Se a doença for o câncer, a situação se agrava, pois é uma doença estigmatizada e temida pela população, em virtude do sofrimento que causa. Para esses autores, o diagnóstico de câncer não afeta somente o indivíduo, mas também pessoas significativas ao doente e familiares.

De acordo com Wernet e Angelo (2003), para compreendermos as mudanças na estrutura familiar, precisamos olhar para a família na perspectiva sistêmica e interacionista que afirma que toda e qualquer vivência interfere e altera o seu 'funcionamento', que busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando aos seus ideais, sejam eles novos ou antigos.

Segundo Sarti (2004) a família configura um cenário onde o conflito é intrínseco e, portanto, o trabalho com famílias requer pensar nos limites do que é ou não negociável nas relações familiares, a partir da indagação sobre o que constitui conflito para aquelas pessoas e não como uma definição externa. Segundo os autores Given, Given e Kozachik (2001), os papéis e a comunicação na família são componentes do funcionamento familiar; quando o câncer atinge a família, as dificuldades e os relacionamentos ficam prejudicados, devendo a comunicação entre seus componentes ser considerada no plano terapêutico do provedor.

Gomes e Pereira (2005) consideram a confiança que o indivíduo tem de que pode estar no mundo e estar bem entre os outros, como sendo o resultado do que lhe transmite sua aceitação dentro do grupo familiar. Para a família pobre, marcada pela fome e pela miséria, a casa representa um espaço de privação, de instabilidade e de esgarçamento dos laços afetivos e de solidariedade. Quando a casa deixa de ser um espaço de proteção para ser um espaço de conflito, a superação dessa situação se dá de forma muito fragmentada, uma vez que esta família não dispõe de redes de apoio para o enfrentamento das adversidades, resultando, assim, na sua desestruturação. A realidade das famílias pobres não traz no seu seio familiar a harmonia para que elas possam ser as propulsoras do desenvolvimento saudável de seus membros, uma vez que seus direitos lhes estão sendo negados.

A categoria TENDO DIFICULDADES COM AS INSTITUIÇÕES expõe as dificuldades sentidas pelas famílias, ao utilizarem os serviços públicos sociais e de saúde. Elas relatam terem encontrado, no atendimento público, demora, burocracia, mau atendimento e descaso, entre outros problemas, além de não conseguirem o afastamento pelo INSS, cujo atendimento é insatisfatório. O serviço de transporte de doentes, tão importante nesse momento de precisão, também apresenta falhas no atendimento e no funcionamento. Nessa categoria, vemos a vivência da família que segue *Enfrentando problemas com o Serviço de Público; Não conseguindo o afastamento do trabalho; Tendo problemas com o transporte de doentes*.

A família precisa de atendimento social e de saúde, pois também está passando por dificuldades financeiras e procura o Serviço Público. Mas, a família que não tem outra opção de atendimento, percebe que, agora, além de todos os outros desafios decorrentes da doença, também se percebe **Enfrentando problemas com o Serviço Público**, cuja demora no atendimento e agendamento de consultas e exames, a obriga a procurar o serviço privado e pagar pelo atendimento, para tentar agilizar o tratamento de seu doente.

Em concordância com os achados, Gaioso e Mishima (2007), ao avaliarem a aceitabilidade dos usuários quanto à oferta e prestação de assistência na Saúde da Família, em uma cidade do interior paulista, detectaram a insatisfação quanto ao ambiente de atendimento, alto tempo de espera para consultas, falta de acessibilidade organizacional, fatores esses que prejudicam a continuidade da assistência.

O despreparo dos profissionais é outro obstáculo a ser vencido pelas famílias. Elas sentem-se desinformadas, não sabem o que está acontecendo, o que devem fazer, qual remédio está sendo administrado e notam que não há uma comunicação aberta e direta com os profissionais de saúde. Na linguagem empregada na comunicação entre as famílias e os profissionais de saúde, podem ser utilizados alguns símbolos cujos significados não são compartilhados pelos atores, o que torna difícil interação social entre eles.

Assim, também, a mudança dos profissionais que atendem o membro familiar doente causa a perda do vínculo, trazendo insegurança para a família. Durante o período em que foram realizadas as entrevistas, pude observar a alta rotatividade dos profissionais da Unidade, com o remanejamento dos agentes de saúde para outras Unidades e três substituições de enfermeiras. Há questionamentos pelo fato de algumas vezes serem atendidos por estagiários e não compreendem o motivo de precisarem passar pelas enfermeiras da USF, antes do atendimento médico.

Apenas algumas famílias consideraram receber apoio da USF; as demais famílias, apesar da proximidade da residência com a USF, não a consideram como provedora de apoio.

Da mesma forma, há relatos de que não há sensibilidade por parte dos profissionais, para perceber que a família está precisando ser encaminhada ao psicólogo. Dessa forma, caso sinta essa necessidade, ela mesma deverá procurar o profissional por sua própria conta. A família poderia sentir-se melhor acolhida em outra USF, mas é forçada ao atendimento pela USF de seu bairro, conduta que faz com que, mais uma vez, não se sinta valorizada pelo Sistema de Saúde.

De acordo com os achados, a maioria das participantes de outro estudo, ao serem questionadas sobre a existência de dificuldades para conseguir marcar a primeira consulta médica, relataram que haviam dormido na fila para pegar uma ficha de atendimento, que recorreram a conhecidos influentes para serem atendidas, que o atendimento tardou, porque o único médico do posto de saúde estava de férias ou afastado. Apesar das dificuldades encontradas, elas se mostraram agradecidas pelo acompanhamento médico, talvez por não terem consciência de que este é um direito básico, de qualquer cidadão, previsto por Lei. Os profissionais de saúde, entretanto, não foram considerados uma fonte de apoio significativo

nesse trabalho. Apesar dos resultados, os autores acreditam que a equipe de saúde deve ser vista como um recurso importante de apoio, principalmente quando a rede de apoio da paciente necessita ser fortalecida (HOFFMAN; MULLER; FRASSON, 2006).

Outro problema levantado pelas famílias é a falta de visita domiciliar que, mesmo quando solicitada, não acontece. Embora as visitas sejam agendadas pelas agentes, elas nem sempre ocorrem, circunstância que, muito razoavelmente, leva a família a desacreditar na equipe da USF, fazendo com que se sinta excluída e negligenciada em mais um de seus direitos, ao mesmo tempo em que deixa evidente a precisão de maior vínculo entre as famílias e a equipe de saúde da USF.

Evidenciando a importância da visita para a equidade da atenção, participantes de outra pesquisa criticam o fato de algumas famílias não a receberem, ou manifestam o desejo de que sua família seja visitada mais frequentemente, afirmando que alguns grupos e/ou situações merecem prioridade. A vivência da situação de cronicidade na família se expressa pela demanda canalizada para essas visitas, as quais têm sido atribuição dos agentes comunitários de saúde, cabendo aos demais profissionais a sua realização em situações específicas. Porém, o destaque dado ao médico (a) e ao enfermeiro (a) está intimamente ligado ao seu preparo para as situações que destacam como passíveis de visita, coerentemente com as demandas de atenção clínica que possuem e com a importância social atribuída a esses profissionais. Certamente, não é possível negligenciar direitos, sobretudo considerando condições de saúde-doença e dificuldades enfrentadas para o acesso à atenção no âmbito do SUS e PSF (MANDÚ et al., 2008).

As famílias consultadas informaram que outra necessidade, nem sempre atendida, está relacionada à aquisição de medicamentos. A rede pública oferece apenas a medicação básica, os medicamentos mais caros não estão disponíveis para serem solicitados por essa população. O mesmo ocorre com relação aos materiais descartáveis, fornecidos com a ajuda do serviço social, os quais são oferecidos em quantidade insuficiente. Percebemos a necessidade de adequação entre a oferta de medicamentos e materiais descartáveis gratuitos pela rede pública e a demanda por estes na população estudada.

Corroborando com os achados, um estudo que avalia a prevalência de acesso a medicamentos de uso contínuo em algumas regiões do Brasil, indica que os princípios da assistência universal, equânime e resolutiva à população adstrita, podem estar comprometidos pela falta de medicamentos de fornecimento gratuito. Preocupa, não somente o fato de que a população, que não tem acesso a medicamentos, apresente altas necessidades em saúde, como também as dificuldades que o grupo, que teve acesso a eles, precisou enfrentar para obter os

medicamentos de que necessitava. Muitos desses medicamentos são comprados, não raras vezes, pelos pacientes, acarretando altos gastos e comprometendo, inclusive, necessidades básicas (PANIZ, et al., 2008).

A dificuldade enfrentada pela família, para acompanhar o doente ao hospital é outro elemento complexo para a família. Embora esteja sofrendo por ver seu ente querido hospitalizado, ela é, muitas vezes, impedida de acompanhá-lo. Mesmo lutando por seus direitos e conseguindo permanecer ao seu lado, não lhe são oferecidas condições de permanência e alimentação para tanto. Então, seria importante que os enfermeiros voltassem seu olhar para a família, e não apenas para o doente. Apesar de perceber que muito se tem avançado no sentido de cuidar da unidade familiar nos últimos anos no Brasil, situações de desrespeito aos direitos da família revelam o quanto os profissionais de enfermagem ainda precisam de conhecimento e estímulo para prestar o cuidado de que ela necessita.

A família, segundo Pettengill e Ângelo (2005), ao vivenciar a crise provocada pela doença e hospitalização, sente-se vulnerável, porque lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha, tendo de submeter-se à situação, conforme se apresenta. A família vivencia conflitos na interação com a equipe, pela falta de diálogo entre família e equipe, e pela percepção da família de que está sendo afastada de seu papel e, assim, desrespeitada. A desigualdade e o distanciamento são mantidos no contexto hospitalar, com a família sendo colocada à parte, sem direito de participar das tomadas de decisão, do cuidado e do tratamento de seu doente.

Para Bellato e Pereira (2005), a hospitalização significa um rompimento temporário do contato do doente com o mundo exterior e mesmo com sua família, pois após a internação, a pessoa só poderá sair quando ocorrer a alta médica ou a alta a pedido, que raramente é bem aceita pelo serviço e pelos profissionais de saúde. Entre a internação e a alta hospitalar, todo contato humano é mediado pelos profissionais de saúde que, geralmente, o restringem ao máximo, mesmo em relação à presença dos familiares, incluindo visitas. As necessidades sociais do usuário passam a ser ignoradas, pois a lógica que organiza o serviço de saúde é a de quem detém o poder de definir as regras e normas, às quais a pessoa internada é obrigada a se submeter. Por não possuir capital simbólico e linguístico que a coloque em situação de simetria com os profissionais de saúde, a pessoa internada se submete passivamente à lógica da instituição.

Para as famílias entrevistadas, percebe-se que **Não conseguindo o afastamento do emprego**, ou aposentadoria por invalidez através do INSS, não há como sobreviver, ainda mais quando, além do doente com câncer, outros doentes na família podem estar passando

pelas mesmas dificuldades com a Instituição, o que agrava a situação financeira da família. Assim, as famílias informaram possuir outros membros familiares com dificuldades para conseguir afastamento do INSS e alguns dos doentes estão com alta médica pela Instituição, porém desempregados.

Além disso, o mau atendimento médico recebido no INSS e a diminuição dos valores pagos pela Instituição são motivos de revolta para a família. A família sente-se prejudicada, e considera injusto ter contribuído com a Instituição enquanto teve saúde, e não poder contar com o recebimento do benefício no momento da doença.

De acordo com Bellato e Pereira (2005), se nos reportarmos ao nível socio-econômico das famílias, e o associarmos com a questão do vínculo de trabalho que, não raro, é frágil ou mesmo inexistente, podemos inferir que não lhes é garantida a manutenção da renda ou mesmo do trabalho, quando necessitam de licença médica para tratamento da sua saúde. Dessa forma, percebemos que sua situação financeira pode alterar-se durante o tratamento, gerando, mais uma vez, a perversa circularidade de uma situação precária que condiciona outra, aprofundando ainda mais a vulnerabilidade do usuário quando busca resolução para os seus problemas de saúde.

O contexto social em que estão vivendo essas famílias é o de alta vulnerabilidade social, o que nos leva a pensar na importância que o recebimento do benefício tem para elas. A família se vê impotente, pois o doente não pode trabalhar, mas também não consegue se afastar do emprego e receber o auxílio-doença. A família é desconsiderada em seus direitos. Além de toda a dificuldade financeira gerada pelo não pagamento do benefício, ou diminuição do valor pago pela Instituição, ela considera ser mal atendida pelos profissionais de saúde. O atendimento médico na perícia do INSS se limita a preenchimento de papéis, pois não são realizadas avaliações físicas e os resultados dos exames são negligenciados. Todas estas situações reforçam a necessidade de melhor preparo dos profissionais de saúde para atender esses doentes.

Neves (2006) considera a perícia da Previdência Social como grande mobilizadora de sentimentos, dificuldades e obstáculos para os trabalhadores. Ao mesmo tempo em que o doente deseja o reconhecimento de sua doença e poder contar com o auxílio-doença do trabalho, o "carimbo do INSS na carteira" é visto como um obstáculo intransponível, caso tenha que buscar um novo emprego. A relação com os peritos é outro ponto de tensão. Os relatos apontam situações em que as pessoas são tratadas com desconfiança, de forma rude, autoritária, ofensiva, agressiva, não sendo examinadas ou tendo seus exames e laudos ignorados, como se desconfiassem da realidade de sua dor.

Segundo Ribeiro (2009), no caso das aposentadorias por invalidez, o Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), autarquia federal responsável pela tutela das questões relacionadas à Previdência e à Assistência Social, tem a atribuição de analisar as condições de saúde do segurado, verificando se existe a possibilidade de manutenção de seu vínculo empregatício ou não. Havendo condições para a manutenção das atividades do segurado, o INSS disponibilizará os cursos necessários para a adaptação do trabalhador às suas novas limitações físicas ou psicológicas, sendo, nesses casos, afastada a aposentadoria por invalidez. Muitas vezes, de forma equivocada, a autarquia federal investe na manutenção da capacidade laborativa do empregado, gerando algumas demandas judiciais e conflitos na área da saúde. Não são raros os casos em que o médico perito do INSS, atesta a aptidão do empregado para o trabalho, enquanto outro médico (também do setor público) atesta a incapacidade laborativa desse mesmo empregado, indicando a sua aposentadoria por invalidez.

Na situação de poucos recursos econômicos, o suporte para a locomoção do doente, ajuda muito as famílias, principalmente quando o deslocamento é para outras cidades. O serviço pode ser feito, utilizando-se veículos comuns ou ambulâncias, quando se faz necessário. Porém, mesmo assim, as famílias consultadas descobrem-se **Tendo problemas com o transporte de doentes**. O serviço de transporte para os doentes, oferecido pela Prefeitura não atende aos finais de semana e à noite, o que traz transtornos para as famílias que precisam de seus serviços nesses horários. Surge o sentimento de abandono por não ser atendido o pedido de transporte. Devido à sobrecarga, muitas vezes o serviço de transporte em ambulância só é conseguido pela intervenção da equipe da USF. Há a necessidade de um melhor planejamento dos serviços de transporte público para estes doentes e familiares, de acordo com a real necessidade dos usuários.

Para alguns autores, o doente é levado à situação de desamparo, não tendo quem o ajude em suas necessidades básicas, sendo uma delas a locomoção. A dificuldade de acesso aos serviços de saúde é devida às limitações impostas pela distância da residência, pela ausência do meio de transporte e pela escassez de recursos para o tratamento da doença (PICCININI; CASTRO, 2002; TOLEDO; DIOGO, 2003; HAYASHI; CHICO; FERREIRA, 2006; MESSA, 2008).

A categoria NÃO TENDO COM QUEM CONTAR expõe a condição da família do doente com câncer, que se sente abandonada em uma situação nova e difícil, acreditando não ter com quem contar. Esta categoria é representada pelas subcategorias *Sentindo-se abandonado*; *Ficando sobrecarregado*; *Desconsiderando o apoio*. O vínculo com o emprego é atenuado pelo afastamento, causando, muitas vezes, a perda do apoio e o desemprego. Pode

haver o enfraquecimento de laços afetivos em relacionamentos amorosos, ocorrendo até mesmo a traição. Os relacionamentos amorosos se desfazem, e o doente se sente ainda mais abandonado. Neste momento de dor, em que se espera apoio de quem se considera ou se ama, o abandono leva em alguns casos à depressão. A família precisa de apoio profissional e de pessoas da rede de apoio para superar as adversidades. O cuidador fica sobrecarregado, com tantos afazeres e cuidados a prestar ao doente e à família. Por não ter tempo para se cuidar, o cuidador acaba adoecendo. Quando há ajuda, mas esta vem de pessoas que estão em conflito familiar, a família não considera essa ajuda como apoio, pois acredita que esta seja prestada por obrigação e não de forma espontânea como desejado.

Devido ao câncer, o doente precisa afastar-se do trabalho, ocorrendo sua substituição por outro trabalhador. Tomando tal substituição como injusta e **Sentindo-se abandonado** em um momento de necessidade de apoio, não sabe o que fazer. Mesmo quando há o retorno ao trabalho, o doente pode ser colocado em uma função diferente da que está em seu registro em carteira, e com sobrecarga física, muito além de suas condições, induzindo a um mau desempenho e conseqüente demissão. De acordo com estes achados, um estudo aponta que trabalhadores regidos pela Consolidação das Leis do Trabalho, sem estabilidade formal, tornam-se vulneráveis frente a um afastamento por doença, particularmente aquelas de média e longa duração. É muito comum, principalmente em atividades que demandam imediata substituição do trabalhador afastado, eles serem substituídos definitivamente, de modo que, ao retornarem da licença médica, são demitidos, o que contribui para que muitos trabalhadores continuem trabalhando mesmo doentes, segundo Barbosa - Branco e Romariz (2006).

Nesse momento tão difícil, o que se espera é o apoio das pessoas queridas, mas nem sempre isto ocorre. O companheiro pode buscar novos relacionamentos amorosos enquanto o doente está em tratamento. A traição é sempre dolorosa, mas para o doente com câncer, que já está tão fragilizado, ela tem um peso ainda maior. Esse sentimento de abandono em um momento de crise pode favorecer a depressão.

Segundo Molina e Marconi (2006), nos momentos difíceis, como o de doença, a suspeita de traição estremece o relacionamento conjugal. Quando a desconfiança da traição se torna real, o doente sente-se humilhada, referindo um sofrimento mais intenso com a atitude do marido, do que o padecimento com o câncer, pois ela pode atribuir o rompimento do relacionamento à doença; situação essa que pode desencadear uma desestruturação familiar. Algumas mulheres percebem que o fato de a relação sexual encontrar-se prejudicada em virtude dos tratamentos pode ser o ponto-chave das discórdias do casal.

As famílias gostariam de receber de serviços sociais apoio instrumental, com alimentação e vale-transporte. Há necessidade de atendimento médico, odontológico e psicológico. As famílias sentem falta de uma rede social de apoio.

Devemos considerar que, segundo autores, rede social é uma “teia de relações” que interliga os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si e permite que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Para Bocchi e Ângelo (2008), a estrutura das relações sociais é composta pela rede de relações informais e formais, incluindo profissionais.

Apesar do relato da família, a USF em questão possui psiquiatra, dentista e residentes em Psicologia, Serviço Social, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, além de enfermeiro, auxiliares de enfermagem, agentes comunitários e médico clínico, que fazem parte do quadro de funcionários da Unidade. Desta forma, os serviços existem, mas as famílias não foram informadas sobre eles e sentem que a USF não oferece o que precisam e se veem desamparadas. Podemos notar a importância da comunicação e o vínculo entre os profissionais de enfermagem e as famílias, identificando a rede de apoio disponível para elas.

Ainda outro estudo revelou que a identificação e a caracterização dos tipos de apoio permitiram às enfermeiras e às famílias melhor utilização dos apoios reforçando os mecanismos de enfrentamento (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

No período de remissão da doença, a família relata que está sem apoio, apesar de o doente estar apresentando ainda vários problemas de saúde, decorrentes da doença e incapacidade para o trabalho, e estar desempregado, assim como sua cuidadora e outros familiares. Mesmo nesta situação, o apoio social cessou, pois ele só ocorre quando a família se mobiliza para buscá-lo.

Para alguns autores, existe uma tendência de o apoio social diminuir ao longo do tempo, mas sua oferta não deve ser excluída, pois as diversas fases que a família enfrenta têm suas próprias características e nem sempre os familiares verbalizam as dificuldades vivenciadas. Estes autores consideram a provisão de apoio social aos membros das famílias de crianças com câncer como sendo parte do cuidado integral fornecido pelos enfermeiros (PEDRO et al., 2008).

Além deste, outro estudo revela que um agente estressor agudo pode mobilizar o apoio, enquanto que um agente estressor crônico pode minar o apoio recebido. Os participantes da pesquisa receberam mais apoio no diagnóstico, mas ele decresceu com o tempo. Para os autores, a insatisfação com o apoio é fator de risco para as famílias (HOEKSTRA-WEEBERS et al., 2001).

O cuidador familiar sente-se sem condições físicas, emocionais e financeiras para cuidar sozinho do doente. O cuidador acaba **Ficando sobrecarregado**, e a situação da família mostra a necessidade de apoio. Nas famílias consultadas, encontramos cuidadores familiares que precisam cuidar de toda a família, fazer inúmeras tarefas e ainda cuidar do doente. Outros familiares que vêm de outra cidade para visitar o doente e ficam alguns dias, aumentam o volume de tarefas domésticas e pessoas para dar atenção.

Segundo Waldow e Borges (2008), o papel do cuidador é fundamental para reduzir a vulnerabilidade e manter a autonomia e dignidade do doente. Nesse sentido, o profissional de enfermagem, em especial, é responsável pela obtenção de um ambiente de cuidado e isso envolve ações que mobilizam tanto recursos humanos, quanto materiais. A dimensão humana, favorecida pelo ato de cuidar, tem caráter de transformação, de integralização com o mundo, o ambiente e as pessoas.

A ausência ou inadequação dos equipamentos que auxiliam nas tarefas domésticas pode dificultar o trabalho. A família pode ser pega de surpresa pela situação de doença e não ter como acolher o doente de forma adequada naquele momento, por outras circunstâncias que estão ocorrendo na família.

Além do membro familiar com câncer, as famílias relataram ter outros doentes para cuidar e até mesmo outros doentes também com câncer. O cuidador precisa agendar médicos, exames, levar todos para seus tratamentos e prestar os cuidados, todas essas atividades o impedem de sair de casa. O cuidador deixa de se cuidar, pensa apenas nos doentes e, por causa disso tudo, adoece. O profissional de saúde precisa estabelecer um vínculo com a família, para que possa conhecê-la e intervir nessas circunstâncias, buscando formas de intercâmbios familiares, evitando a sobrecarga de um único cuidador.

Um estudo nos Estados Unidos da América revelou que, além das conseqüências econômicas, há também efeitos na saúde mental e física do cuidador, como depressão, diminuição da função imune, morbidade cardiovascular e distúrbio crônico do sono. Cuidadores são mais prováveis em desconsiderar sua necessidade de cuidado com a própria saúde. Cuidadores com mais de 66 anos, com tensão emocional e mental associada ao cuidado, apresentam 63% mais risco de mortalidade, segundo Vanderwerker et al. (2005).

As **Famílias 1, 2, 4, 5 e 6** apresentam como principal cuidador uma mulher. Muitos autores confirmam os dados encontrados nesta pesquisa, em relação ao gênero do cuidador familiar, pois em seus estudos revelam que a grande maioria dos cuidadores são mulheres, chegando a 80% a percentagem de mulheres prestando cuidado aos doentes com câncer

(VANDERWERKER et al., 2005; O'MARA, 2005; BALNEAVES et al., 2007; SCHUMACHER et al., 2008).

Para Rodrigues e Almeida (2005), o cuidado familiar emerge das relações interpessoais e se constrói no cotidiano familiar e social. O cuidador é eleito pela família e pode não ter experiência de cuidar de doentes, mas deve ter algum poder decisório. Nem sempre a divisão de responsabilidades do cuidado é feita de maneira equilibrada e cooperada na família, seja devido a condições econômicas, estrutura familiar ou a características culturais. Geralmente, os cuidados aos pacientes com diferentes graus de necessidades ficam sob a responsabilidade de uma única pessoa. São relatadas situações de estresse pela sobrecarga devida a um único cuidador, medo do desconhecido e falta dos recursos disponíveis, além de conflitos familiares no momento de cuidar.

Scherbring (2002) define cuidador como um indivíduo leigo que assume a responsabilidade pelas necessidades físicas e emocionais do outro que está incapacitado para se cuidar. Para o autor, a sobrecarga do cuidador é uma experiência subjetiva, percebida como estressante, sendo uma consequência do cuidado dedicado ao doente. Há uma forte relação entre saúde do cuidador e grau de sobrecarga a que está sujeito. Quanto maior o nível de preparo, menor a sobrecarga. O autor classifica as necessidades dos cuidadores de acordo com os tipos de estressores: intrapessoais (incertezas, preocupação, conflito de papéis, medo de ficar sozinho, aguentar a situação do paciente e culpa) e extra pessoais (transporte e finanças). A provisão de cuidado de enfermagem compreensivo requer que o doente e os cuidadores informais recebam apoio e educação apropriados. O autor sugere esforços no controle dos custos do tratamento, relação entre preparo e sobrecarga, programas e sistema para o cuidador receber apoio informacional.

Para alguns autores, as demandas de cuidado com o doente se classificam em direto e indireto. O Cuidado Direto corresponde à administração de medicação, cuidado de feridas e curativos, banho, vestir, assistência com mobilidade, apoio emocional e o Cuidado Indireto se destina a obter medicamentos, agendar consultas ou coordenar cuidado, assistência com contas médicas e finanças, observar efeitos colaterais, supervisionar cuidados, vigilância (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001).

Segundo Floriani e Schramm (2006), a tarefa de cuidador é desgastante, pois se repete diária e incessantemente, por vezes durante anos, com sobrecarga de atividades no seu cotidiano, sendo, quase sempre, uma atividade solitária e sem descanso, que pode afetar sua saúde psíquica e física, levando-o a um isolamento afetivo e social. O cuidador pode sentir-se abandonado pelos profissionais de saúde em relação ao atendimento domiciliar. Há uma

sobrecarga nas atividades, mas também uma ameaça à sua saúde, já que muitos adoecem ou sentem agravar problemas de saúde já existentes.

Um estudo com cuidadores de doentes com câncer de pulmão destacou a esposa como o cuidador mais encaminhado para acompanhamento psiquiátrico. Dentre as desordens psíquicas encontradas, estavam o pânico e a depressão. Distúrbios de adaptação e depressão importante são os mais comuns, tanto no doente quanto na família, sendo que 20% dos cuidadores abandonam o trabalho, ou fazem alterações para ser cuidador, 30% deles perdem a maior parte ou todas suas reservas e 20% perdem suas principais fontes de renda. Para estes autores, o câncer deveria ser tratado como problema familiar e questão familiar (AKECHI et al., 2006).

A família está precisando de apoio, porém quando há o conflito familiar, a ajuda oferecida pelo membro familiar em conflito é considerada pela família como não sendo espontânea, assumindo para ela um caráter de obrigação. A família passa a interagir, **Desconsiderando o apoio**, devido ao fim dos laços afetivos entre seus membros.

Devemos lembrar que, segundo Kahn e Antonucci<sup>2</sup> (1980), o apoio social se refere a trocas interpessoais e que a pessoa, ao longo da vida, está ligada por relações que envolvem o dar e receber apoio social (citado por PAULA-COUTO et al., 2008).

Essas famílias demonstram seus sentimentos e se expressam através de críticas ao familiar em conflito, revelando uma ação encoberta, por meio de uma ação aberta. À luz do interacionismo simbólico, vemos que os seres humanos se envolvem em contínuas correntes de ações, abertas e encobertas. Nas ações encobertas nós conversamos com nós mesmos sobre o que encontramos e fazemos nas situações (CHARON, 2007).

Para alguns autores, as interações sociais são capazes de ocasionar impacto positivo ou negativo, sendo que o impacto é influenciado pelo reconhecimento das necessidades individuais, e o modo como o apoio é percebido depende das características de quem oferece e de quem recebe esse apoio (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED<sup>7</sup>, 2004 citado por PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Fechando a discussão sobre o Fenômeno **PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL**, voltamos nosso olhar para as publicações internacionais à luz das categorias discutidas e um fato tornou-se evidente: os autores brasileiros ainda estão procurando compreender os conceitos e as famílias em suas necessidades, e os profissionais de saúde aprendendo a cuidar de famílias, o que se justifica pelo pouco tempo de implantação da Estratégia de Saúde da

---

<sup>7</sup>WILLIAMS, P.; BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. **Qual Health Res**, v. 14, n. 7, p. 942-60, 2004.

Família pelo SUS. Já os pesquisadores estrangeiros, além de buscar a compreensão das necessidades das famílias, estudam estratégias de intervenção e propõem e avaliam programas que ajudem as famílias e as preparem para o cuidado a ser oferecido ao membro familiar doente.

Alguns autores conceberam um Modelo Psicossocial que visa preparar os profissionais para que estejam aptos a responder efetivamente às necessidades dos cuidadores familiares, ensinando-os a tratar de seu doente em casa. O modelo é composto pelos tópicos: criatividade, para distrair o paciente em relação à dor; otimismo, para acreditar realisticamente na capacidade de ajudar o paciente e o planejamento e informação de especialista. A avaliação do modelo mostrou aumento da qualidade de vida e diminuição da sobrecarga entre os familiares, pois prevê uma agenda de algumas horas por semana para o cuidador ter um tempo para o autocuidado e descansar. Além disso, a intervenção propiciou a recuperação mais rápida da família, após a morte do paciente. Para os autores, intervenções psicoeducacionais melhoram a habilidade de enfrentamento, diminuem a sobrecarga e aumentam a qualidade de vida do cuidador familiar (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001; MCMILLAN et al., 2006).

Segundo Swartz e Keir (2007), outros estudos mostram que cuidadores manifestam preferências por programas para reduzir estresse, tais como aprender algumas técnicas de redução de estresse e construção de habilidade de enfrentamento da doença. Programas educacionais e de apoio, baseados em grupos, proveem um efetivo modo de satisfazer as necessidades do doente com câncer, seus familiares e amigos. Esses grupos oferecem informação sobre doença e tratamento e ensinam habilidades de seu enfrentamento. O programa é feito em seis sessões educacionais de 90 minutos semanais. A avaliação do programa mostrou impacto significativo na melhoria do nível de ansiedade, conhecimento relacionado à doença e senso de significado em suas vidas, com alta satisfação por parte dos participantes (TODD; ROBERTS; BLACK, 2002).

Outros autores consideram que modelos de cuidado, centrados na família, podem ser apoios promissores para mulheres com câncer de mama e em tratamento. Eles envolvem a família no cuidado, proveem espaço físico e recursos para apoiar membros da família da doente, considerando o impacto psicológico e social do câncer. Também oferecem apoio prático, assegurando informação e recursos de prótese de mama, peruca e sutiã para as mastectomizadas (BALNEAVES et al., 2007).

Organizações beneficentes oferecem apoio e cuidado compreensivo avançado de saúde, que provê esperança ao paciente e apoio para o cuidador. Nos fóruns multidisciplinares oferecidos à família, o cuidador familiar reflete sobre a importância das questões psicológicas

enfrentadas pelo paciente, seus familiares e cuidadores e discute tipos de intervenção de apoio e o papel do grupo formal, facilitando assim o enfrentamento e a redução da sensação de impotência. O doente é encorajado a identificar seus próprios recursos para adaptação positiva e procurar levar um papel ativo com a doença. São oferecidas aulas e sessões de yoga, mente-corpo terapia, relaxamento, hipnoterapia, orientação, imaginação, nutrição além de tratamentos complementares, buscando promover o bem-estar físico através do relaxamento, apoio psicológico e social (PENSON et al., 2004).

O Modelo de Sistema de Doença na Família (Rolland, 2005), desenvolvido por universidades americanas, oferece estrutura para auxílio nos desafios e torna a pressão mais gerenciável, atendendo às demandas psicossociais. O modelo é baseado na perspectiva de esforço orientado, tendo os relacionamentos familiares como recurso potencial e enfatizando as possibilidades de adaptação e crescimento, e não apenas suas responsabilidades e riscos. Para dominar os desafios, as famílias necessitam de compreensão psicológica da experiência da doença – aprender os padrões e demandas – ganhar um conhecimento sistêmico sobre eles e fazer uma apreciação do curso de vida da família, casal e individual. Para os autores, as famílias precisam entender os legados e crenças que guiam a construção dos significados sobre os problemas de saúde e sua relação com o sistema de cuidado, e provedores de cuidado à saúde.

Outro modelo de intervenção busca prover uma estrutura baseada no poder de recuperação. Através do uso de uma linguagem comum, procura facilitar uma colaborativa e criativa resolução de problemas que contribua para a qualidade de vida dos familiares do doente com câncer por meio da máxima – Vivendo o dia a dia com a doença crônica. Para isso, são trabalhadas questões do tipo acalmando e evitando o desgaste físico e mental; minimizando relacionamento distorcido e enviesado entre pacientes e familiares; sustentando autonomia; preservando e redefinindo o desenvolvimento individual e familiar, dentro das restrições da doença, sustentando intimidade diante das perdas para enfrentar as questões de separação, morte, luto, e reorganização depois da perda, de acordo com Rolland (2005).

Segundo alguns autores, o cuidador despreparado e com falta de mutualidade – relacionamento entre paciente e cuidador –, pode se beneficiar de ensinamentos adicionais ou treinamento e do trabalho social, que encaminha a família à psicoterapia de apoio (Schumacher et al., 2008).

Um programa de breve intervenção psicológica com familiares de crianças com câncer recém-diagnosticadas, baseia-se na abordagem cognitivo-comportamental com terapia familiar (Kazak et al., 2005), direciona as necessidades da família em um momento crítico e

provê intervenção que busca reduzir a ansiedade e o estresse. Cada família tem um assistente social designado para atendê-la em um encontro inicial e prover recursos e informação suplementar sobre o diagnóstico e tratamento, oferecendo apoio por serviços especializados em crianças, incluindo médico e educação, arte, musicoterapia, e assistência nos procedimentos. Psicólogos ficam disponíveis para trabalhar, minimizar as preocupações da família e da criança. A intervenção é focada em: Unindo (terapeuta relaciona membros da família com aceitação, respeito, curiosidade e honestidade); Mantendo um foco interpessoal (focado no cuidador para ajudar na adaptação da criança; Normalizando a experiência da família (ajuda a diminuir sentimentos de isolamento e ansiedade); Foco na força da família (considera que pais e familiares são competentes, aptos à adaptação a circunstâncias adversas). Nas sessões, são trabalhadas as temáticas: Identificando crenças sobre câncer, seu tratamento e impacto na família; Mudando crenças para aumentar funcionamento familiar e Crescimento familiar e o futuro: ensinando a família a diminuir o papel do câncer que estará sempre presente na vida familiar. Essa intervenção focada poderia contribuir para a prevenção e redução de sintomas de estresse pós-traumático em pais.

Pesquisadores chineses enfatizam a necessidade de os pacientes se sentirem ativos e contribuintes para com a família e a sociedade, seguindo seu desejo de luta para retornar ao trabalho e sustentar a família, que é seu principal motivador para continuidade do tratamento. Apontam a importância dos programas de reabilitação educativos, com exercícios físicos e atividades voluntárias e mostram que os pacientes requerem assistência emocional, legal, financeira e conselhos práticos para resolver seus problemas domésticos (Block, 2008).

Outro recurso, largamente usado para acessar informação e apoio, tem sido a internet embora, nem sempre sejam tais informações precisas e confiáveis. Um estudo revelou o uso do website de uma a duas vezes ao dia. O recurso oferece uma abordagem inovadora para assistir cuidadores familiares no encontro de informações atuais e necessidade de comunicação. O desenvolvimento de um protótipo de recurso de internet para informação família-provedor e família-família de cuidadores de crianças com câncer oferece uma abordagem inovadora para assistir cuidadores familiares no encontro de informações atuais e necessidade de comunicação (LEWIS et al., 2005).

Também o uso do telefone para intervenções na saúde tem recebido aceitação como método de busca por um número de grupos vulneráveis, pois estudos mostraram déficit de comunicação entre membros da equipe de saúde, falta de conhecimento sobre as necessidades da família e falta de intervenções bem sucedidas com cuidadores familiares. Um programa objetiva aumentar a habilidade do familiar no enfrentamento com os estressores que resultam

da doença do familiar. A consulta é feita por enfermeiras intervencionistas aos familiares de pacientes com câncer avançado, para saber suas principais preocupações. Os familiares sentem-se confortados quando percebem nas enfermeiras expressões de preocupação com o bem-estar do cuidador e reconhecem as dificuldades por eles experienciadas (WALSH; ESTRADA; HOGAN, 2004).

Segundo Taylor (2008), uma instituição beneficente tem reconhecido a necessidade de ouvir cuidadores de pacientes com câncer, oferecendo-lhes apoio e informação, além de conduzir várias atividades para consciência sobre a doença. Esse grupo mantém eventos em celebração às conquistas e nesses eventos familiares dos pacientes são encorajados a discutir suas necessidades. Algumas das dificuldades que eles incluíram foram: o fato de não compreender os efeitos colaterais do tratamento, de manter o trabalho de cuidador em tempo integral, do impacto de cuidar na vida social própria, além de não saber quem contatar para ajudar e o estresse criado dentro da família, advindo de dificuldades conjugais pré-existentes ou problemas de família.

As intervenções aqui apontadas revelam um mundo de possibilidades novas, ainda não exploradas em nossa realidade brasileira, capazes de oferecer apoio social à família do doente com câncer, de acordo com as suas reais necessidades.

O segundo fenômeno encontrado a partir da análise dos dados foi **APOIANDO-SE PARA CUIDAR**, composto pelas categorias: Buscando o apoio das pessoas, Recebendo apoio profissional e Apoiando-se em crenças. Este fenômeno está intimamente ligado ao fenômeno **PERCEBENDO-SE VULNERÁVEL** e ambos influenciam-se mutuamente. Diante de tantas adversidades, a família sente-se vulnerável e precisa apoiar-se para cuidar. Ao receber o apoio social, a família consegue prestar o cuidado ao doente e manter-se como família.

O fenômeno **APOIANDO-SE PARA CUIDAR** revela que a família precisa de apoio e o busca para cuidar de seus membros. A família faz indicações para si, relativas ao que está acontecendo e define ações que possam ajudar a resolver a situação e devolver à família o equilíbrio. Ela valoriza todo o apoio recebido dos membros familiares e de outras pessoas, como vizinhos, amigos, pessoas do trabalho e conhecidos. Também recebe e valoriza o apoio de profissionais do Serviço de Saúde e das instituições. Apoiar-se em crenças e conta com a fé e o apoio religioso. Dessa forma, utilizando o apoio recebido, cuida do doente e do restante da família; ao ver a melhora do doente, enche-se de esperança de ter um futuro livre da doença.

A categoria BUSCANDO O APOIO DAS PESSOAS nos mostra que a família busca o apoio das pessoas próximas, quando percebe que não conseguirá cuidar sozinha de seu doente. Ela agora está *Apoiando-se na família; Podendo contar com outras pessoas; Recebendo informações e reconhecimento; Tendo apoio instrumental; Recebendo apoio emocional*. Ela valoriza esse apoio ao consegui-lo. Os membros familiares consideram o apoio mútuo que pode nascer entre eles. Outras pessoas como vizinhos, amigos, colegas de trabalho, patrões e conhecidos também dão apoio e são reconhecidos por isso, chegando algumas pessoas a ser consideradas da família, pelo apoio significativo que oferecem. Há uma redefinição do significado das relações, a partir do apoio recebido, momento em que a família está vulnerável e não dispensa nenhum tipo de apoio e, com ele, consegue manter-se como família. A forma como a família age no momento da doença, revela a interação entre si e os demais atores sociais, além dos significados atribuídos ao câncer.

A família é o primeiro apoio em momentos de crise. É **Apoiando-se na família** que os membros a ela pertencentes se fortalecem para superar os obstáculos que terão de enfrentar. É ela que protege e cuida de seus membros. A família ajuda, reconhecendo o membro familiar como parte dela. A união da família em momentos de crise é extremamente importante, pois proporciona apoio para seus membros. Com essa união, as famílias relatam que não precisaram se afastar do emprego ou dos estudos, pois se revezavam nas atividades de cuidado direto e indireto, assim como supriam suas demais necessidades de apoio. É nessa situação que o enfermeiro deve perceber o potencial da família para prover apoio e buscar, dentro dela, recursos para que o apoio ocorra.

A enfermagem brasileira identifica a família como um grupo de pessoas com grande potencial de acolhimento e socialização de seus membros. A criação do Programa de Saúde da Família, a redução do tempo de internação, o incentivo para tratamentos ambulatoriais e para uma rede de suporte mais amplo e flexível na assistência a portadores de doenças crônicas são exemplos de mudanças que têm exigido a inclusão da família no plano de cuidados em saúde. Pela perspectiva sistêmica, a dinâmica familiar influencia a evolução da doença e esta, por sua vez, influencia a dinâmica da família que irá interferir na evolução da doença, num processo contínuo ao longo do tempo (GALERA; LUIS, 2002).

Corroborando com os achados, outros autores relatam em seus estudos a união da família após diagnóstico de câncer. O fortalecimento dos laços familiares foi muito importante para amenizar o sofrimento das participantes, como mostra um estudo, e isso porque o papel da família é o de assumir seus membros quando acometidos por doença. As doentes referiram muito apoio e acolhimento de seus familiares, por haver ocorrido

valorização da relação entre os familiares, considerando como relacionamentos duradouros e sinceros. A preocupação também foi demonstrada por seus entes queridos, até mesmo pelos que moram distantes. Algumas mulheres sentiram-se apoiadas por seus companheiros, e perceberam que o relacionamento conjugal se fortaleceu: para elas, a doença provocou mudança no comportamento e atitude de seus companheiros, que se tornaram mais solícitos. Quanto às fontes de apoio, elas perceberam maior apoio da família, seus parentes próximos, dos companheiros e dos amigos (HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

Quando ocorre o rompimento de vínculos familiares, devido a conflitos, novos vínculos se formam e a família pode ser mantida, expandida, com a entrada de novos membros ou podem ser mantidos alguns membros da família nuclear e a ela se adicionarem novos integrantes. A família considerada surge da união e do apoio mútuo. Os novos membros considerados como família são pessoas próximas, como vizinhos e amigos, que oferecem apoio nesse momento de doença. Algumas das famílias entrevistadas reconheceram como membro familiar o vizinho, muitas vezes desconsiderando outros membros que possuem laços consanguíneos, como os filhos, mãe ou irmãos, embora residam na mesma casa. O apoio recebido foi tão valorizado, que permitiu a entrada dos provedores de apoio para a família, enquanto os membros que não deram apoio no momento da doença foram desconsiderados como família. Os profissionais de saúde precisam estar atentos às mudanças no sistema familiar, tendo em mente quem são as pessoas consideradas pela família como pertencentes a ela. Com o surgimento de novas estruturas de família, não podemos continuar atuando como se todas as famílias continuassem iguais.

Cabe lembrar que a família, para Bomar (2004), são duas ou mais pessoas que ligadas por íntimas associações, recursos e valores, e reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família. A família mobiliza a busca por recursos que a ajudem em situações de crise, mas embora a ideia de apoio familiar perdure, a estrutura e a alocação de papéis estão em um processo de transformação.

Devemos ter em mente, também, para melhor compreensão dos dados obtidos na pesquisa que, segundo Ângelo e Bousso (2001), família pode ser considerada como um sistema ou uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados, podendo ou não viver juntos. Existe nela um compromisso e um vínculo entre os seus membros, e as funções de cuidado da unidade consiste em proteção, alimentação e socialização.

Para Burke<sup>8</sup> (2000 citado por CARVALHO; ALMEIDA, 2003), a família extrapola a residência; ela também é uma unidade econômica e jurídica. Ainda mais importante, é uma comunidade moral, um grupo que se identifica e mantém envolvimento emocional. Essa multiplicidade de funções é capaz de criar problemas porque as unidades econômica, emocional, residencial e outras podem não coincidir. Carvalho e Almeida (2003) consideram que a família possui uma enorme capacidade de mudança e de adaptação às transformações econômicas, sociais e culturais, e devemos considerar sua relevância como espaço de sociabilidade e socialização, de solidariedade e de proteção social.

Quando a família enfrenta a doença, precisa de apoio e os amigos têm um papel muito importante nesse momento. Eles demonstram sua amizade através de visitas, palavras de esperança, ajuda financeira ou o que for necessário. A família se vê **Podendo contar com outras pessoas**, e sente que não está sozinha. Ela pode esperar que o apoio maior venha de dentro da família e se surpreender ao notar que não é apenas a família que apoia, mas pessoas amigas e conhecidas também estão presentes para ajudar e a família valoriza o apoio dos amigos fiéis. Um amigo também pode ser útil oferecendo um emprego para um dos membros da família e, assim, mesmo na situação de vulnerabilidade social, os amigos estendem as mãos. Ao olharmos através da perspectiva interacionista para essa comunidade, notamos que, ao se colocar no lugar do outro, o indivíduo consegue agir cooperativamente. A definição de sociedade envolve indivíduos em ação cooperativa, conforme Charon (2007).

O diagnóstico de câncer leva o doente a meditar a respeito da autenticidade das relações e, através dessas reflexões, procura afastar-se de pessoas que não se preocupam verdadeiramente com seu sofrimento, permanecendo somente com os amigos autênticos. Os relacionamentos já consolidados permanecem e se fortalecem com o aparecimento do câncer, proporcionando bem-estar à família. Contudo, aqueles relacionamentos problemáticos ou superficiais, podem não resistir e, às vezes, tornam-se prejudiciais, pois afetam o emocional do doente. Quando encontram pessoas dispostas a oferecer ajuda, reconhecem o esforço e valorizam suas atitudes, sendo gratos pelas condutas que tiveram quando precisaram de sua ajuda (MOLINA; MARCONI, 2006).

As famílias consultadas relatam que o bom relacionamento no trabalho também favorece o apoio. Por sua vez, os profissionais de saúde devem estar atentos às possibilidades de apoio em toda a comunidade.

---

<sup>8</sup> BURKE, P. **História e teoria social**. São Paulo: Unesp, 2000. 280 p.

Para Gutierrez e Minayo (2008), o conceito de rede é extremamente útil para o entendimento da produção de cuidados da saúde na família, permitindo vários enfoques: a consideração da família extensa como rede, a participação da vizinhança e elementos de outros contextos, como trabalho e escola, os vários recursos comunitários, os serviços de saúde. Todos esses espaços precisam ser vistos como um todo integrado em que se discernem elementos interconectados e tecidos em rede num imbricamento que é necessário ser tomado em conta e explorado nos estudos da área.

A família precisa de informação para cuidar de seu membro familiar doente e deseja ser reconhecida pelo cuidado que lhe dá. **Recebendo informações e reconhecimento**, a família ganha forças para vencer os desafios impostos pela doença, pois ela está diante do desconhecido e assustada, sem saber o que fazer. As famílias buscaram informações e as conseguiram com o empregador, que as orientou quanto à doença e a documentação para afastamento do trabalho. **Recebendo informações**, a família pode prestar o cuidado com maior qualidade.

No entanto, o fato de a família precisar esclarecer dúvidas relativas à doença com o empregador, demonstra o distanciamento entre a família e os serviços de saúde. Como não há um vínculo forte entre a família e o Serviço de Saúde, ela necessita buscar as informações, onde existe possibilidade de receber o apoio; dessa forma, os problemas com documentação, poderiam ser esclarecidos pelo Serviço Social, mas não o foram, levando a família a procurar as informações no local de emprego. A família sente falta de apoio do Serviço Social. Podemos notar a importância de uma atuação da equipe multiprofissional, de forma coesa, para dar apoio às famílias.

Para alguns autores (ZAGO et al., 2001), na busca por compreender o adoecimento, a doença e o tratamento, dá-se a integração da rede de apoio familiar e social, como amigos e vizinhos que buscam soluções no seu contexto de conhecimentos e crenças.

A família cuida do doente, dá amor, carinho e precisa de reconhecimento. **Recebendo reconhecimento**, a família se enche de ânimo para continuar com sua tarefa. Familiares, conhecidos e acompanhantes do hospital observam a dedicação e o empenho no cuidado, reconhecem todo o esforço da família e elogiam seu trabalho e a melhora do estado do doente, o que também é recebido como um prêmio pelo cuidado prestado.

Os dados de outra pesquisa também mostraram que o apoio oferecido pelos mais próximos auxiliou e encorajou as famílias, dando-lhes segurança para continuar a cuidar de suas crianças, buscando estratégias para se adaptarem às novas condições de vida. Os autores recomendam que o cuidador deve ser encorajado e fortalecido a cada dia, com reforços

positivos, palavras encorajadoras e cuidado humanizado (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Para a família, é difícil conciliar todos os afazeres e despesas que se apresentam com a doença. **Tendo apoio instrumental**, a família soma esforços para cuidar do doente. Quando se faz necessário, uma rede de apoio se forma para ajudar no que for necessário. Essa rede de apoio pode ser composta pela vizinhança, que consegue dinheiro para pagar a conta de luz, através da rede de apoio formada pelos vizinhos. Os membros da igreja também podem se unir, formando uma rede e fornecer apoio para a família. As famílias relatam ter recebido apoio de entidade filantrópica, com cestas básicas de alimentos. O apoio também surgiu através de ouvintes de uma emissora de rádio, que ao ouvir a história ali narrada, uniram-se para amparar a família necessitada, oferecendo ajuda nas tarefas domésticas, material descartável, alimentação, roupas, equipamento para ajudar nas tarefas domésticas.

O apoio instrumental se faz necessário e surge através de um gesto da família que acolhe o doente, que não tem onde dormir. O apoio também surge de alguém que acompanha o doente, como em todas as famílias e de quem ajuda no cuidado ou nas tarefas domésticas. As famílias ainda contam com apoio para conseguir a documentação necessária. A família se oferece para transportar ou dá apoio financeiro, como descrevem todas as famílias relatadas. Sem este apoio, todos sofreriam ainda mais.

Para Silva e Hortale (2006), sem o apoio da família e dos amigos –cuidadores informais –, seria difícil para muitos indivíduos permanecerem em casa. Normalmente, os familiares assumem os cuidados, no entanto amigos e vizinhos também podem assumir papéis de cuidadores informais.

Outra pesquisa também apresentou resultados condizentes com esses. Segundo os autores, a família estendida ofereceu apoio financeiro e disponibilizou recursos para o cuidado das crianças, diminuindo o fardo das famílias. Esse apoio é extremamente importante, porque recursos são essenciais para o cuidado e, sem eles, as famílias não teriam as condições mínimas para sobreviver no dia a dia. O alcance dos apoios está relacionado à facilidade que as famílias têm para fazer contato com os recursos disponíveis; assim, receberam apoios de instituições religiosas, educacionais, empresas e prefeituras, conformando a âncora na rede social (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008).

Segundo alguns autores, os vizinhos e a igreja também são referidos como fontes de apoio, tanto do ponto de vista de ajuda instrumental, como de apoio emocional e espiritual (SOUZA et al., 2009).

O doente, apesar de estar em uma fase avançada da doença, procura ajudar a família realizando seu autocuidado. O próprio doente coloca sua alimentação na sonda nasoenteral, higieniza a traqueostomia e esclarece que recebeu orientações apenas do seu médico. Ao perceber que o doente colabora, a família, o valoriza e reconhece seu esforço. Quando o próprio doente adquire habilidade para o cuidado, traz tranquilidade para a família, e por isso mesmo os enfermeiros precisam assumir a orientação para o autocuidado, pois ele traz autonomia para o doente e apoio para a família. Segundo Bullock (2004), o autocuidado e o sistema de ajuda mútua permitem aos participantes ser ambos, recebedores e provedores de serviços para outros.

Outro tipo de apoio que se faz necessário é o apoio emocional, que pode ser recebido da própria família, e é considerado por ela como sendo de extrema importância. Ele pode surgir através de demonstração de carinho, preocupação, atenção, disponibilidade para ouvir e cuidar ou dar conselhos. **Recebendo apoio emocional** os laços familiares se fortalecem, e são uma via de duas mãos, beneficiando ambos; há uma troca, propiciando uma constante redefinição dos significados atribuídos à família, de acordo com as interações entre seus membros. As famílias valorizam o apoio recebido dos familiares que moram longe e viajam para visitar e dar apoio emocional, dos vizinhos, que são pessoas próximas e também oferecem apoio emocional, até mesmo chorando junto em alguns momentos.

O apoio emocional pode surgir, também, em um gesto solidário, dos amigos, que nesse momento procuram distrair o doente, levando-o para um passeio ou diversão. Um acompanhante no hospital e colegas de trabalho que visitam e dão palavras de conforto, também são fonte de apoio emocional. Outra fonte de apoio emocional são os membros da igreja que visitam e procuram confortar a família sem discriminação de crença religiosa.

Se o profissional de saúde olha para a família como um sistema que faz parte de suprasistemas mais amplos (WRIGHT; LEAHEY, 2002), ele pode perceber outras possíveis fontes de apoio emocional e ajudar a família a utilizá-las. São exemplos de suprasistemas: vizinhanças, organizações ou entidades religiosas.

Segundo Luzete (2007), os familiares que procuram atendimento psicológico para aprender a lidar com o sofrimento causado pela doença e sentimento de perda do ente querido, recebem estímulo para expressar seu carinho pelo paciente através de palavras e pelo toque: um carinho, o beijo ou o abraço. O contato com os parentes e amigos é estimulado para diminuir a sensação de isolamento, de rejeição ou de abandono.

Num estudo com mulheres mastectomizadas, o apoio de familiares e amigos com palavras de conforto, carinho e auxílio representaram toda a força de que elas necessitavam para prosseguir o tratamento e não desistir, contribuindo para a recuperação psicológica e fortalecendo ainda mais a sua vontade de viver, segundo Bertolo e Pauli (2008).

O estudo de Molina e Marconi (2006), também mostrou que para a maioria das mulheres com câncer, participantes de uma pesquisa, os relacionamentos com a família de origem se tornaram mais consolidados após a doença, constituindo fonte de apoio, segurança e estabilidade emocional. Há uma mobilização da família para acolher, confortar, cuidar e acompanhar a doente em sua trajetória com o câncer. Mesmo a família que mora longe consegue fazer-se presente, utilizando algumas estratégias de comunicação para estar mais próxima. No momento de depressão é a família que identifica a necessidade de se fazer presente, unindo-se e envolvendo-se para poder ajudar. A transmissão de palavras positivas é muito importante, pois a doente se sente fortalecida com a atenção e o amor da família para enfrentar a doença.

RECEBENDO APOIO PROFISSIONAL retrata o apoio que a família recebe dos profissionais de saúde e de outras repartições públicas, que oferecem o atendimento almejado e se colocam à disposição da família. A família segue *Reconhecendo o apoio dos profissionais; Conseguindo apoio instrumental dos Serviços Públicos; Contando com o apoio emocional dos profissionais; Recebendo informação e estímulo; Tendo um bom atendimento no INSS*. As famílias consultadas consideram que esses profissionais prestam um bonito trabalho e dão apoio instrumental, emocional, informações e estímulo para continuar cuidando de seu doente.

A família precisa de apoio profissional para seu trabalho de cuidados com a pessoa e fica aliviada quando busca e consegue um bom atendimento. **Reconhecendo o apoio dos profissionais**, a família agora se vê amparada para prestar um cuidado de qualidade, pois o doente com câncer requer medidas especiais no atendimento e cuidados domiciliares. São muitos os apoios oferecidos pelos Serviços Públicos Sociais e de Saúde e todos são valorizados, desde o apoio emocional até a permissão para utilizar o telefone para os agendamentos de consultas e exames, ou chamar a ambulância para o transporte do familiar doente e, principalmente, fazer uma visita domiciliar.

Algumas das famílias consultadas relatam um vínculo forte com os profissionais de saúde da USF e das instituições hospitalares que as atendem. Há profissionais de enfermagem e agentes de saúde que possuem uma íntima relação com as famílias e são reconhecidos pelo atendimento, por elas, que também se sentem gratas pelo bom atendimento de alguns

médicos, dentista e secretárias, que lhes dão apoio. Além do bom atendimento, a família sente-se apoiada por receber atenção e carinho, quando é ouvida em suas dúvidas e sente-se próxima do médico e da equipe de saúde. A família sente que, quando tem uma dúvida ou um problema, este será considerado e esclarecido, ou resolvido, sempre que possível.

As nutricionistas são reconhecidas pelo apoio dado à família quando o doente apresenta perda acentuada de peso. As famílias redefinem o que esses profissionais representam, interpretando cada gesto, palavra e postura, ou expressão, com base nos significados que essas ações têm para elas. Assim, seguindo o pensamento interacionista, de acordo com Charon (2007), vemos que as palavras, os objetos e ações usados intencionalmente na interação social, são símbolos que empregamos na comunicação para representar algo para os outros. A partir da interpretação dos símbolos, o receptor define a situação e atua em resposta, de acordo com suas definições.

Uma pesquisa identificou que o apoio recebido pelas pessoas com doenças crônicas muda, de acordo com o estágio de desenvolvimento da doença, bem como as pessoas que compõem essa rede e a função que nela exercem, também podem mudar, de acordo com o contexto sociocultural e o tempo histórico. Assim, no início da doença, a família é referida como a mais importante. Em seguida, destacam a necessidade de cuidado pelos profissionais da saúde. Com o passar do tempo essa rede se amplia, porém os familiares e os profissionais da saúde permanecem como o principal apoio (SOUZA et al., 2009).

Para Resta e Motta (2005), cuidar das famílias, em seu contexto, possibilita prestar cuidado de acordo com as reais necessidades, visualizando os aspectos que tornam as famílias vulneráveis, e as situações de risco em que estão vivendo. O PSF vem com a proposta de aproximar os profissionais desses conhecimentos e criar as oportunidades para que as famílias, que vivem em situações de risco, possam receber e, também, construir o cuidado congruente com a necessidade sentida.

As famílias consultadas informaram que receberam dos assistentes sociais dos Centros Comunitários e USF apoio, através de fornecimento de materiais descartáveis, cestas básicas e ajuda com documentação e orientações e são reconhecidas por este apoio. A equipe de saúde da USF e assistentes sociais dos Centros Comunitários de bairros vizinhos fazem visitas domiciliares para identificar as necessidades das famílias.

No Município onde se realizou a pesquisa, os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) e os Centros Comunitários são locais de execução das ações de proteção social básica da assistência social, cujo objetivo é prevenir situações de risco por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições, e do fortalecimento de vínculos familiares e

comunitários. Seus programas, projetos, serviços e benefícios destinam-se à população em situação de vulnerabilidade social, decorrente de pobreza, privação e/ou fragilização de vínculos afetivo-relacionais e de pertencimento social segundo a Prefeitura Municipal de São Carlos (2009).

Com o aumento das demandas relativas ao cuidado com a família, surge a necessidade de apoio instrumental que, muitas vezes, é oferecido pelo Serviço Público, principalmente para as famílias em situação de vulnerabilidade social. **Conseguindo apoio instrumental dos Serviços Públicos** Sociais e de Saúde, a família une esforços para prestar seus cuidados ao doente em casa. Estes serviços oferecem várias formas de apoio instrumental, que são valorizados pelas famílias que cuidam de um membro com câncer. A ajuda financeira surge através de doações de alimentos, materiais descartáveis, transporte, medicação ou deixar de pagar uma consulta o que é muito bem vindo. O material descartável, como seringas e fraldas, é caro e as famílias somente o consegue com a ajuda dos Serviços Públicos. Alguns dos medicamentos necessários, que essa população não tem condições financeiras para comprar, também são fornecidos pelo Serviço Público, o que viabiliza o tratamento.

As famílias têm consciência da importância deste apoio e sabem que, sem ele, ficaria muito difícil tratar o doente. O apoio nas tarefas de suporte para cuidar, como providenciar documentação e realizar o agendamento de consultas também está presente nesta relação com o Serviço Público. De acordo com os achados, outros pesquisadores identificaram que o hospital e o Serviço Social Público foram importantes âncoras para as famílias cuidarem das crianças com câncer (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2008) e outros autores também afirmam que a presença de uma doença pode gerar outras redes de apoio, como aquelas formadas pelos Serviços de Saúde, e que podem adquirir caráter central por seu apoio instrumental e emocional (ANDREANI; CUSTODIO; CREPALDI, 2006).

Um outro problema mencionado pelas famílias foi a ausência de veículo de transporte próprio, obrigando-as a depender, portanto, do serviço de transporte público de doentes. A situação financeira também não permite o uso do transporte coletivo, sendo necessário ajuda do Serviço Social com vale-transporte para levar o doente para tratamento, ou solicitação à Prefeitura do cartão que isenta de pagamento do ônibus urbano, tanto o doente como seu acompanhante. Quando o atendimento oferecido é de qualidade, a família o reconhece, pois o recurso de ambulâncias e peruas do Serviço Público ajuda muito. Os funcionários da USF oferecem apoio para agendamento de consultas. O Serviço Social também ofereceu apoio para resolução de problemas com documentação, como o recebimento do benefício Bolsa família.

Os sujeitos de uma outra pesquisa reconhecem que, além do apoio familiar, os Serviços de Saúde, tanto da atenção primária como da terciária, e os profissionais da saúde vinculados a esses serviços, também proporcionam apoio instrumental e emocional, tendo como destaque a qualidade do atendimento nas unidades de saúde e os relacionamentos com os profissionais (SOUZA et al., 2009).

Estudiosos entendem que os profissionais de saúde devem considerar a relação da família com os contextos, abarcando alternativas frente a questões de ordem sociocultural, realçando a perspectiva promocional em saúde. Tal perspectiva abrange a mobilização de distintos recursos, estratégias e atores – Estado, serviços de saúde, outros setores, organismos de apoio social, entre outros – na geração de qualidade de vida e saúde, segundo Mandú et al. (2008).

Nesse sentido, a avaliação das condições sociais, econômicas e culturais das famílias possibilita maior compreensão sobre aquele universo familiar. Esse conhecimento permite delinear ações pertinentes ao caso, em sua singularidade, propondo um seguimento social com o aporte de direitos sociais, recursos públicos e da sociedade, assim como chamar atenção dos demais profissionais quanto às questões que estão para além da doença e tratamento, mas a eles relacionados e que têm impacto na vida da família, apontando o caráter coletivo das demandas apresentadas (CARVALHO, 2008).

Problemas emocionais podem surgir com a doença, ou se agravar quando já existiam, causando depressão ou outras patologias. O apoio emocional é muito importante, nesse momento. **Contando com o apoio emocional dos profissionais**, as famílias sentem-se fortalecidas para vencer os desafios impostos pela vida. O psicólogo é o profissional mais indicado para dar esse suporte, apesar de que o apoio vindo de todos os profissionais de saúde é muito bom para a família. Outros profissionais de saúde e Serviços Sociais como médicos, assistentes sociais, agentes comunitários e enfermeiros também ajudam, quando a família precisa de conforto emocional, com visitas, palavras de ânimo, atenção, ouvindo e mostrando-se disponíveis para conversar e levando-os para os programas na USF. Algumas famílias consideraram a USF como fonte de apoio emocional; enfermeiros, no entanto, precisam estabelecer um vínculo com as famílias, para prestar o cuidado, considerando todas as suas necessidades, inclusive a de apoio emocional. Uma simples palavra, ou um gesto pode significar muito para estas famílias, tão carentes de atenção.

Ao avaliar a acessibilidade de usuários quanto à oferta e prestação de assistência na Saúde da Família em uma cidade do interior paulista, os entrevistados relataram satisfação nas

relações marcadas por afetividade e atenção, aspectos diferenciais na atenção à saúde, segundo Gaioso e Mishima (2007).

As relações afetivas estabelecidas com o profissional, através da visita domiciliar, foram especialmente valorizadas pelas famílias consultadas. A perspectiva valorizada é a do direito a ser ouvido, respeitado e considerado em suas necessidades, destacando-se aspectos relacionais importantes à mudança das práticas em saúde. Pesquisa revela que, entre os aspectos valorizados na visita, encontram-se a atenção, a conversa e o comprometimento profissional. Com esse perfil, visualiza-se que a visita gera a produção de autoestima, de esperança e bem-estar, inclusive para o próprio profissional (Mandú et al., 2008).

Além do apoio emocional, outros tipos de apoio podem ser providos pelos profissionais de saúde ou Serviços Sociais. A família também carece de apoio informacional e de reforço, como elogios e estímulo para continuar cuidando de seu doente. **Recebendo informação e estímulo**, a família se fortalece e presta um cuidado de qualidade, com menor desgaste físico e emocional. Esse apoio informacional pode vir de diferentes profissionais que orientam para o cuidado, ou esclarecem as dúvidas da família em relação ao que deve ser feito, aos locais e às datas para o retorno médico e outros tratamentos. **Recebendo informação**, a família sente-se capaz de cuidar do familiar e torna-se mais segura e tranquila para fazê-lo.

As famílias consultadas apontam carência de informações na trajetória da doença, desde os primeiros sinais e sintomas da doença. Relatam que poucas foram as informações e orientações recebidas, diante de tantas dúvidas surgidas. Para a família que está se sentindo perdida diante do desconhecido, a oferta desse apoio é muito valorizada. Os profissionais de saúde precisam cuidar da família buscando suas reais necessidades, ouvindo-a em suas carências.

Para alguns autores (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001), apesar da mudança no sistema de saúde, que consiste em transferir o doente do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar, muitas vezes a família não está preparada para prestar tal cuidado, necessitando de informações sobre a doença e tratamento e instrução de habilidade técnica e do cuidado correto. Segundo eles, existem poucas estratégias efetivas documentadas para orientar membros familiares a cuidar do doente com câncer. A ausência de estratégias persiste, apesar de a sobrecarga e a angústia em cuidadores familiares ter sido estudada, desde 1980. A maioria dos estudos enfoca a fase inicial da doença e tratamento e fase final da vida. Pouco há sobre as necessidades na fase da doença avançada ou na sua recorrência.

A família muitas vezes não conhece a rede de apoio disponível e precisa de informações relativas a ela. Os profissionais, ao oferecerem informações sobre a rede de apoio, doença, tratamento, técnicas para o cuidado, direitos, entre outras, estão possibilitando que as famílias tenham o poder de decisão para que possam prestar o cuidado e buscar o apoio de que precisam; além disso, permitindo que as famílias, tenham o poder de decisão sobre suas vidas, os profissionais podem ajudá-las a exercer a cidadania. O fato de as famílias terem recebido pouca informação, mostra o quanto os profissionais estão distantes do atendimento ideal. Se a família estivesse sendo ouvida em suas dúvidas e carências, o apoio informacional poderia ter sido maior. As famílias consideraram que, apesar de serem poucas as informações recebidas elas foram de grande valia.

A estratégia de enfrentamento “busca de suporte social” é de extrema importância, principalmente quanto à busca por informações sobre o diagnóstico e o tratamento da doença. Van der Molen<sup>9</sup> (1999), estudou pacientes com câncer e revelou que as informações sobre o tratamento e recursos sociais podem reduzir a tensão e a ansiedade advindas da vivência com o câncer. Outros autores consideram que o paciente pode ter rede e apoio social disponíveis, mas não possuir habilidades para recorrer a eles ou, então, não possuir contexto social que lhe forneça suporte frente aos fatores estressores (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

Autores consideram, ainda, que educar o paciente e sua família é parte integrante e fundamental do tratamento do câncer, em especial em situação de pobreza, acompanhados de níveis precários de educação escolar, que levam à desinformação e à dificuldade de acesso a Serviços de Saúde em muitas regiões do Brasil. Portanto, a enfermeira é responsável por assegurar aos indivíduos e comunidade a compreensão e o entendimento do processo da doença, sua prevenção e seu tratamento, capacitando-os para tomar a decisão de cuidar da própria saúde e permitindo-lhes, então, desenvolver estratégias de enfrentamento da doença. Por ser o profissional mais acessível para conversar ou esclarecer dúvidas, muitas vezes é reconhecido como o principal elo entre os membros da equipe de saúde (MENEZES et al., 2007).

Para Ribeiro (2004), mencionar a família como foco central da atenção básica de saúde não garante que isso se concretize na realidade. Nesse cenário, os diferentes atores podem trabalhar com múltiplas abordagens de família, produzindo-se o entendimento de que se fala e se cuida de um mesmo objeto. A falta de consenso produz dificuldades de

---

<sup>9</sup> VAN DER MOLEN, B. Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. **Europ. Journ. of Cancer Care**, v. 8, n. 4, p. 238-244, 1999.

entendimento, de planejamento, no cuidado, na orientação para a formação profissional, além de frustrações pelas expectativas não atendidas.

Quando os profissionais reconhecem o cuidado da família e a elogiam, estimulam-na a continuar cuidando de seu doente; ela se sente gratificada, **Recebendo estímulo**. Esse apoio surge da atitude positiva da equipe de saúde; no entanto, apesar de tão importante, apenas uma família refere ter recebido apoio de reforço, ou seja, elogios pelo cuidado e estímulo para continuar cuidando de seu doente. Os profissionais de saúde precisam oferecer apoio de reforço para as famílias que cuidam do doente no domicílio, valorizando seu empenho, para que se sintam seguras para em relação ao cuidado que prestam. Para Charon (2007) a linguagem é um tipo especial de símbolo utilizado intencionalmente, podendo ser interpretado como a realidade, por isso as palavras são tão importantes na interação. E através delas, somadas a outros tipos de símbolos, o ser humano responde ativamente aos estímulos, o que nos leva a chamar a atenção dos profissionais de saúde para esse tipo de apoio.

Em relação ao reconhecimento e estímulo para continuar cuidando do paciente em casa, devemos lembrar que o apoio é sempre uma ação recíproca: quem dá também deve receber e, em alguns casos, a retribuição é apenas a satisfação de constatar os resultados positivos obtidos. Um dos trabalhos da enfermeira em Promoção de Saúde é fazer o membro mais vulnerável reconhecer que ele é também fonte doadora de apoio e não apenas um receptor passivo. A recepção passiva leva ao esgotamento de ambas as partes (DIAS et al., 2007).

Para outros autores (MCMILLAN et al., 2006), um dos componentes do modelo de intervenções para habilidade de enfrentamento é o otimismo, que acontece quando a família acredita realisticamente na capacidade de ajudar o doente. Uma intervenção, realizada com apenas três sessões de treinamento, revelou que houve aumento da qualidade de vida e diminuição da sobrecarga entre os familiares cuidadores. Nijboer (2001), através de um estudo, mostrou que o elogio (estima) foi considerado como interação positiva. Foram consideradas como interações negativas: comentários de desaprovação, atribuir culpa por algo e tratar com injustiça o cuidador. Os profissionais de saúde que lidam com cuidadores informais podem prover habilidade para obter e manter sentimentos de comando e interações positivas, sem negligenciar as que forem negativas.

Uma das famílias informou que recebeu apoio de alguns dos médicos que fazem a perícia do INSS, percebendo ter sido atendida com responsabilidade e atenção. **Tendo um bom atendimento no INSS**, as famílias conseguem o afastamento do trabalho para tratamento e sentem-se seguras. A atitude do médico ao aceitar o acompanhante do doente,

durante a consulta, tranquiliza toda a família. A conscientização da importância que seus atos têm para as famílias pode ajudar os profissionais de saúde a prestarem um bom atendimento, de forma a ajudar as famílias a enfrentarem as adversidades impostas pela situação de doença.

Segundo Caprara e Rodrigues (2004), uma melhor relação médico-paciente não tem somente efeitos positivos na satisfação dos usuários e na qualidade dos serviços de saúde. Eles consideram que vários estudos mostram a influência direta da boa relação no estado de saúde dos pacientes; cabe, portanto, ao médico, incorporar aos seus cuidados a percepção do paciente acerca de sua doença que, possivelmente, diverge do modelo clínico, visto serem valores e compreensões particulares daquele caso. Os médicos, além do suporte técnico-diagnóstico, necessitam de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença.

APOIANDO-SE EM CRENÇAS, nos mostra que as ações no presente são influenciadas pelas crenças e valores das famílias e, entre elas, a espiritualidade e a religiosidade são crenças bastante importantes. A família segue *Tendo fé; Recebendo apoio religioso; Vivendo com esperança*. A espiritualidade é um apoio de grande valor e significado para muitas famílias em todas as circunstâncias da vida. Não tendo a quem se apegar em um momento tão difícil como o da doença, a família busca forças na fé em Deus, e a considera como o primeiro apoio. Quando a família participa de uma comunidade religiosa, essa também representa apoio e assim é considerada. O apoio pode ser oferecido através das celebrações e participação nos sacramentos, atendimento espiritual do padre ou pastor e orações dos fiéis. As crenças e os valores dessas famílias as ajudam a superar a doença, a aceitá-la, e a viver com esperança de um futuro melhor.

A fé é colocada várias vezes nas falas das famílias entrevistadas, dando a dimensão do seu significado para elas. **Tendo fé**, ao saber o diagnóstico, elas pedem para Deus ir à sua frente, ajudando e orientando seus passos. Nem todas as famílias consultadas frequentam a igreja, mas todas elas creem e se apegam na fé em Deus, para suportar o sofrimento com a doença. As famílias declaram que leem textos evangélicos e ouvem as palavras de fé dos acompanhantes do hospital. Acreditam que Deus ajuda a família para que ela possa ajudar o doente. Elas creem que Deus age através de outras pessoas, como médicos e vizinhos, para ajudá-las. Os profissionais de saúde precisam estar atentos às crenças das famílias, pois elas influenciam diretamente a sua definição de doença e a interação na família, assim como a interação com os profissionais de saúde ou outras pessoas da sociedade. As crenças espirituais precisam ser respeitadas e consideradas como fonte de apoio.

A família define sua realidade através de indicações que faz para o *self*, por meio de ação mental, dando sentido à situação vivenciada. A linguagem permite que o indivíduo imagine e perceba uma outra realidade além do concreto – a realidade abstrata (Charon, 2007).

Para Silva (2005), a doença provoca a incursão pelo si-mesmo em busca de recursos internos que favoreçam uma vivência menos traumática e mais esperançosa. Entre esses recursos, o encontro com o sagrado e a expressão de sentimentos de religiosidade e de sentimentos de amor para consigo e para com os outros funcionam como fontes de energia para a pessoa continuar existindo.

O bem-estar espiritual foi percebido em um estudo com mulheres diagnosticadas com câncer de mama, como um recurso de ajuda importante. Observou-se uma confiança maior (fé) nas crenças religiosas – num ser divino – do que no tratamento oferecido e na relação desenvolvida com a equipe de saúde. Contudo, questionamentos existenciais são feitos, não apenas pelos enfermos, mas por todos aqueles que, atentos à natureza e às limitações humanas, desejam um viver mais coerente. O profissional que atende e acolhe a paciente com câncer de mama, confronta-se com tais questionamentos em relação à sua dimensão espiritual. Esses profissionais, não raras vezes, dissociam esses aspectos em si e nas doentes que atendem. Essa não atenção às diversas dimensões do ser humano pode frustrar a necessidade da doente de resgatar o sentido da vida, da doença e do tratamento (HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

Outro estudo, realizado com esposas de doentes com câncer, apontou que, para se adaptarem aos desafios, elas buscam um propósito e significado positivo na adversidade e contam com a crença espiritual e práticas para enfrentar as mudanças e alcançar qualidade de vida (KA'OPUA; GOTAY; BOEHM, 2007).

Para Moraes (2009), muitas pessoas não têm o hábito de refletir sobre o sentido da vida, sobre a presença de Deus ou de uma força superior, e é neste momento de doença que poderá buscar por respostas sobre estes temas. Esse tempo de reflexão e muitas vezes de descobertas pode trazer conforto e auxílio para lidar melhor com a situação. Muitas vezes, confundimos o apoio espiritual com o apoio religioso, pois, realmente, eles costumam caminhar juntos, mas devemos compreender que, ao nos referirmos ao apoio espiritual, estamos nos referindo a apoiar o interior da pessoa, a sua “alma”, e isto pode ocorrer independentemente do aspecto religioso, não importando se essa pessoa possui ou não uma religião. Mesmo que não possua uma religião, ela pode e deve receber apoio para sua alma, o qual será muito importante para que se sinta mais confortada perante a situação que vivencia.

Para as famílias que frequentam alguma igreja, e sentem-se membros delas, o apoio religioso é mencionado como muito importante. **Recebendo apoio religioso**, a família se sente amparada. A igreja oferece apoio, através das missas, orações pela família e sacramentos, como a confissão, e as famílias consideram que a participação na missa traz paz, e esperança. Moraes (2009) afirma que se o membro familiar doente possui uma religião, é importante respeitá-la e propiciar, quando possível, que ele receba a visita e apoio de seus representantes.

As famílias relataram que membros de outras instituições religiosas ofereceram mais apoio do que os membros da igreja que a família frequenta, e a família aceita esse apoio, sem discriminar de onde ele veio, valorizando-o, tanto ou ainda mais. Os vizinhos procuram ajudar levando o doente à igreja, para pedir por ele e para que ele tenha fé e esperança. Os acompanhantes de outros doentes hospitalizados ofereceram apoio, através de palavras de fé e até por meio da oferta de livros religiosos. Respeitando as crenças religiosas da família, os profissionais de saúde podem considerá-las como fonte de apoio para o sistema familiar.

Pesquisa com pacientes com câncer de mama revela que a religião é procurada de maneira a complementar o apoio recebido, o que vem reforçar a importância desse aspecto para as doentes com câncer, participantes do estudo. Mulheres com maior bem-estar espiritual responderam mais frequentemente que já tinham pensado em desistir do tratamento. Se o espaço de acolhimento a elas não for adequado, essas mulheres podem também buscar outros recursos, pela fragilidade da relação e da confiança na equipe de saúde. As formas de tratamento complementar, representadas pela busca do Apoio Social e de espaços religiosos, funcionam como atenuantes do sofrimento físico e emocional provocado pela doença. Os autores concluem que as mulheres participantes da pesquisa têm a dimensão espiritual desenvolvida, sendo o aspecto religioso o de maior destaque (HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

Um outro estudo constatou que 82% das mulheres com câncer consultadas mantinham crença espiritual e práticas derivadas de uma religião organizada. As mulheres contaram com orações, meditação, leitura inspiracional e participação em rituais e outras atividades para fortalecer a conexão com o sagrado, a reflexão crítica orientada, e assistência para aceitar a situação de forma mais maleável à mudança, quando as circunstâncias não podem ser alteradas. Desenvolver e sustentar a conexão com a comunidade e grupos de reforço espiritual, provê oportunidades de dar e receber apoio social. A maioria das mulheres participou de atividades de dar e receber cura de outros, dividindo conhecimento de ervas medicinais, entre outros. As mulheres consideraram cuidar de outros, como bem-estar pessoal,

e ajudar os outros, como parte de viver com fé e maturidade espiritual, honrando o sagrado na vida diária e comprometendo o “para nós”, ao invés de “para mim”. As tradições espirituais devem ser consideradas como visão individual e operadas como uma força cultural (KA’OPUA; GOTAY; BOEHM, 2007).

A família segue **Vivendo com esperança** renovada ao perceber a melhora da saúde do doente, trazendo novo alento e dando ânimo para continuar a luta. Em alguns casos, o próprio doente pode perceber sua melhora com o tratamento e acreditar em uma vida nova. A família continua sua trajetória em busca da sobrevivência, porém agora mais confiante e tranquila. Por meio de processo mental contínuo, ela considera as experiências vividas, o que ocorre no presente e tenta prever todas as possibilidades para o futuro. Baseada em suas crenças, prepara-se para aceitar o que precisa viver. Interagindo e definindo a situação no presente, a família aceita a doença e acredita em um futuro melhor.

O pensamento interacionista considera que o futuro é muito importante para a definição da situação. O que fazemos no presente depende, em parte, da nossa concepção do futuro. Nossos atos têm consequências e nós tentamos imaginá-las quando agimos. O futuro e o passado são objetos sociais para o ator. A memória traz o passado para o presente e a imaginação traz o futuro (CHARON, 2007).

Os significados marcam as pessoas com câncer de forma indesejada e inesperada, e as famílias têm dificuldade para lidar com essas marcas. A marca pode ser o estigma ou a morte social e, embora o significado da doença possa ser ambíguo, as suas consequências podem ser modificadas pelo ambiente do paciente, no seu contexto cultural. As pessoas alteram os seus recursos para resistir ou re-trabalhar os significados da doença, buscando o sentido de normalidade (ZAGO et al., 2001).

Segundo Cassorla<sup>10</sup> (1991), teme-se a morte quando não se pode viver a vida. O câncer pode ser visto como o ponto de mutação na vida da família, em vez de um aviso de morte, sendo uma chance de refazer a vida em bases mais plenas e significativas (citado por BARBIERI; MACHADO; FIGUEIREDO, 2005). Para Luzete (2007), no entanto, a esperança está presente em todos os estágios e é a força que o paciente tem para suportar a dor da enfermidade e da internação. Nunca se deve retirá-la, mas também não se deve dar falsas esperanças, tentando trabalhar sempre com o real.

O ser humano vive sempre à espera de algo. Espera-se por dias melhores, por boas condições de trabalho, pelo sol que aquece e alegra o dia, por um filho que está sendo gerado,

---

<sup>10</sup> CASSORLA, R. M. S. **Da morte: estudos brasileiros**. Campinas: Papirus, 1991. 241 p.

por boas condições de saúde, educação... Enfim, a esperança impulsiona o homem em seu dia a dia. A manutenção da esperança em indivíduos que convivem com uma doença crônica permite que eles vivam de uma forma mais intensa, mesmo diante das adversidades impostas pelo curso da moléstia e de seu tratamento (SARTORE; GROSSI, 2008).

## 6 Considerações finais

Este estudo nos permitiu compreender os significados atribuídos à rede e ao apoio social pelas famílias em situação de alta vulnerabilidade social, e que possuem um membro com diagnóstico de câncer. Essa compreensão é fundamental para subsidiar intervenções dos profissionais de enfermagem no cuidado às famílias. A sistematização da assistência de enfermagem precisa incluir a família como foco de atenção e unidade de cuidado, levando em conta seus subsistemas e os suprassistemas. Sendo assim, com este estudo, nos propomos a contribuir para o conhecimento da vivência dessas famílias que possuem um de seus membros com diagnóstico de câncer, auxiliando, desse modo, a equipe multiprofissional, em especial as enfermeiras, para o planejamento da assistência com base nas necessidades reais das famílias.

A escolha dos referenciais teórico-metodológicos permitiu a compreensão dos significados atribuídos pelas famílias à rede e ao apoio social, através de suas perspectivas e de acordo com as interações sociais estabelecidas por elas.

Os fenômenos que emergiram da pesquisa revelam as interações dos membros das famílias com eles mesmos, com a família e com a sociedade, a partir do diagnóstico de câncer em um de seus familiares. Pela complexidade das interações humanas, percebemos a importância de os profissionais de enfermagem oferecerem apoio a partir da necessidade real de cada família, e de cada um de seus membros. As ações de enfermagem devem ser planejadas particularmente para cada família, de acordo com sua vivência, crenças e valores e o funcionamento de seu sistema familiar e não de forma padronizada e generalizada, sem levar em conta as interações e significados das famílias.

No entanto, o estudo revelou a necessidade de diálogo entre profissionais e famílias, visando a uma aproximação maior, que permitisse a elas partilhar suas dúvidas e anseios. A falta de informação e orientação se deve, em grande parte, ao distanciamento dos profissionais de saúde em relação às famílias. Para que seja feito um planejamento adequado de ações de enfermagem e intervenções na família, é preciso conhecê-las e reconhecer suas necessidades. A orientação, em alguns casos, precisa ser feita de forma a antever os fatos e minimizar seus efeitos no sistema familiar. Fica evidente a carência de informação e orientação sobre a doença, o tratamento, seus efeitos colaterais e rede de apoio disponível. Muito do desespero e medo dessas famílias, são devidos ao desconhecimento sobre a doença, suas consequências e por não saber a quem recorrer em busca de ajuda.

Há também a necessidade de diminuição do tempo de espera para o atendimento e da burocracia enfrentada ao utilizar os Serviços Públicos de Saúde. Devido a estas necessidades

de mudanças no Sistema de Saúde, as famílias deixam muitas vezes de seguir o fluxo de referência e contra-referência previsto, levando em conta a hierarquia dos serviços. A maioria das famílias não foi encaminhada através da USF para o tratamento especializado e hospitalar, não recebendo também o encaminhamento para acompanhamento na UBS e USF após tratamento em hospital.

Podemos afirmar que há a necessidade de um melhor preparo dos profissionais de saúde, a fim de atingir o atendimento de saúde proposto pelo SUS e, mais especificamente, voltado à saúde da família.

Observamos que as famílias sentem dificuldade para conseguir o afastamento e a aposentadoria por invalidez pelo INSS, precisando recorrer inúmeras vezes à Justiça e permanecendo muito tempo sem receber o auxílio-doença. Dessa forma, a situação financeira da família piora, pois são famílias que dependem totalmente do salário para a sobrevivência. Várias pesquisas já apontam que as famílias de doentes com câncer enfrentam dificuldades financeiras decorrentes da doença e essa situação se agrava, pois elas já trazem um grande déficit econômico, antes mesmo de a doença invadir a família. O valor pago pelo INSS também foi questionado pelas famílias, que o consideram insuficiente e abaixo do valor do salário. Essa circunstância nos leva a refletir sobre o quanto tais famílias são carentes de apoio social, e quantas mudanças ainda precisam ocorrer no sistema previdenciário para amenizar o sofrimento delas. O melhor preparo dos profissionais médicos peritos, não somente em relação ao diagnóstico, mas relativo ao respeito e à inclusão das famílias no atendimento, se faz necessário. Por todas as situações que se apresentam, o desemprego, diminuição do valor relativo ao salário recebido pelo INSS e subemprego, a família precisa de apoio instrumental financeiro, como alimentação, transporte, medicamentos, materiais descartáveis, entre outros.

Com todas as situações e adversidades impostas pela doença, a família demonstra a necessidade de apoio psicológico e nem sempre os profissionais de saúde, particularmente os enfermeiros, se mostram atentos a essa circunstância, causando na família o sentimento de abandono à própria sorte. Os profissionais de enfermagem têm um papel muito importante na detecção das carências de apoio da família, pela sua proximidade no cuidado dela. As famílias podem não ter condições emocionais sequer para perceber ao quanto precisam desse apoio; cabe, portanto, aos enfermeiros intervirem para favorecer o apoio social necessário. Os profissionais de enfermagem podem oferecer apoio emocional através de palavras de conforto, ânimo, carinho, atenção e acolhimento, demonstrando-se dispostos a ouvir. Em alguns casos, o enfermeiro pode sentir a necessidade de ajuda de outros profissionais de

saúde, como psicólogos e psiquiatras e encaminhar a família para o atendimento adequado às suas carências.

As famílias se submetem, muitas vezes, às decisões dos profissionais de saúde, por não se considerarem à altura de participar das decisões que a envolvem, sentindo-se socialmente excluídas. Devido à situação de vulnerabilidade social das famílias estudadas, nota-se a necessidade de informação e estímulo que levem à participação das famílias no processo de decisão sobre a saúde de seus membros. O empoderamento dessas famílias, através da informação sobre a doença, tratamento, fontes de apoio social, direitos garantidos por lei e estímulo à participação social, propicia o exercício da cidadania. Cabe aos enfermeiros subsidiar essas famílias para que se fortaleçam e consigam perceber que elas agem na sociedade e a influenciam, que elas são capazes de atuar para modificar a sociedade, que não são seres passivos e sim ativos no mundo.

Um dos motivos que demonstram a necessidade de empoderamento é o fato de elas não terem controle sobre seus exames e documentos relativos à saúde de seus membros, deixando toda a responsabilidade a cargo dos profissionais de saúde. Esses, no entanto, deixam de fazer muitas das anotações relativas às famílias e aos tratamentos e exames, dificultando o controle do atendimento e a atuação de outros profissionais que necessitam daquelas informações relativas às famílias. Por não haver registro completo da situação de saúde desses doentes, os profissionais tornam-se dependentes da memória de quem atendeu a família. Com a alta rotatividade dos profissionais de saúde na USF, tal controle fica prejudicado, o que afeta a qualidade do cuidado prestado à família. A alta rotatividade dos profissionais de saúde da USF está na contramão da proposta de criação de vínculos entre os profissionais e as famílias.

Para que haja um vínculo que permita a assistência de enfermagem adequada, a linguagem utilizada pelos enfermeiros e demais profissionais de saúde deve ser acessível. No entanto, o que observamos é que as famílias não compreendem boa parte do que é dito pelos profissionais, devido à linguagem técnica utilizada por eles. A linguagem empregada na comunicação precisa estar de acordo com os atores sociais. Pelo fato de a população em foco ter baixa escolaridade, a simplificação da linguagem a ser utilizada deveria ser uma prática óbvia para facilitar a comunicação e o entendimento das informações e orientações recebidas por ela.

Além de pouca informação, o estudo revelou que os profissionais de saúde ofereceram pouco apoio de reforço, ou seja, poucos elogios e reconhecimento pelo cuidado oferecido pela família ao doente ou estímulos para que esse cuidado continue. Esse tipo de apoio fortalece a

família e é considerado uma interação positiva, beneficiando seus membros e o profissional. O enfermeiro precisa estar atento à necessidade de reconhecimento por parte da família, pelo motivo de que esse tipo de apoio favorece o vínculo com o profissional.

Uma das maneiras de se aproximar das famílias e conhecê-las em seu contexto social é através da visita domiciliária que é uma das estratégias utilizadas pelo SUS para o cuidado às famílias. Porém, o que se pode compreender, pelo relato das famílias, é que a visita domiciliar nem sempre ocorre, o que aumenta a distância entre a família e o Serviço de Saúde. Sendo assim, apenas parte das famílias participantes do estudo referiram considerar a USF como provedor de apoio social, mesmo morando muito próximas à Unidade de Saúde e estando em grande necessidade de apoio social. As famílias referem não ter conhecimento sobre os serviços oferecidos pela USF, e consideram que a Unidade não dispõe de recursos para ajudá-las. Porém, muitos dos recursos existem, mas a informação relativa à sua existência, não acontece.

Cabe ao profissional de saúde levar as informações relativas às fontes de apoio social disponíveis para as famílias. Durante a visita domiciliária, o profissional de saúde pode fortalecer os vínculos com a família, observar sua interação com seus membros e a comunidade, levantar as necessidades das famílias e intervir para que o apoio social ocorra, evitando um provável isolamento social pela situação da doença. Atuando desse modo, o enfermeiro também pode antever uma situação de sobrecarga do cuidador e intervir, a fim de evitá-la. Não houve relato de orientação para o autocuidado, por parte da enfermagem, para essas famílias. Os enfermeiros precisam planejar a orientação para o autocuidado, e não esperar que outros profissionais o façam, tendo em vista que o autocuidado favorece a autonomia do doente e proporciona apoio para a família. O enfermeiro precisa analisar o funcionamento do sistema familiar para detectar o papel social de seus membros, auxiliando a família na escolha de substitutos para os papéis que não podem ser exercidos normalmente devido à doença.

O apoio de que a família necessita pode vir de dentro da própria família, da família estendida, de amigos, conhecidos, colegas de trabalho, do empregador, de membros da comunidade ou redes de apoio, como o Serviço de Saúde Pública, Instituição de Seguridade Social e outras instituições de Serviços Sociais oferecidos pelo Governo, instituições filantrópicas e religiosas, veículos de comunicação, dentre outras. Estes dados nos fazem pensar a respeito do conceito de rede social como uma “teia de relações” que interliga os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si e permite que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Esses provedores ofereceram apoio *emocional, informativo, instrumental-financeiro*, auxílio nos cuidados ao doente, nas tarefas domésticas, transporte, nas tarefas de suporte para o cuidado, documentação, acompanhando o doente, entre outros; *de reforço* – elogios e reconhecimento pelo cuidado prestado e incentivo para continuar cuidando, e *o apoio nas crenças espirituais e religiosas*, também relatado pelas famílias como muito importante. Os achados nos levam a refletir sobre as dimensões do apoio social - informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos. Uma das atribuições dos enfermeiros é apontar para as famílias os prováveis provedores de apoio social, para que possam se beneficiar deles, pois, muitas vezes, a família está impossibilitada, pelas circunstâncias, de encontrar o apoio de que necessita. Devido à vulnerabilidade social, estas famílias carecem ainda mais de uma rede social de apoio para cuidar de seu doente.

O enfrentamento da doença pela família depende, em grande parte, do apoio social que ela recebe. Portanto, as políticas públicas influenciam diretamente a família que faz parte da sociedade em que está inserida. A Estratégia de Saúde da Família do SUS permitiu ao Brasil dar um passo importante em direção à valorização da família na sociedade, considerando-a como ativa em suas vivências e reconhecendo-a como influente na interação social. A abertura para a família possibilita perceber suas crenças, cultura e valores que devem ser respeitados. As crenças, como a espiritualidade e a religiosidade são importantes fontes de apoio para essas famílias e as ajudam a aceitar a doença e viver com esperança em um futuro melhor.

Os profissionais de saúde precisam compreender que os significados atribuídos pela família às situações e fatos, podem ser diferentes daqueles atribuídos por eles, pois a vivência, a interação social e o contexto da família, influenciam suas definições. Porém, o que observamos neste estudo, é que os profissionais de enfermagem muitas vezes ainda atuam divergindo dos princípios do SUS, o que torna a prática diferente da teoria. Alguns enfermeiros excluem a família no cuidado ao doente, impedindo-a até mesmo de acompanhar e participar do cuidado do membro familiar. E, mesmo quando permitem a permanência do acompanhante familiar no local do cuidado, esquecem-se de sua condição humana e de seus direitos básicos, como o da alimentação, marginalizando-o mais uma vez.

Além das dificuldades que a família encontra para acompanhar seu membro familiar doente, ela precisa de apoio instrumental, como o fornecimento gratuito de medicamentos e materiais descartáveis para que possa prestar o cuidado domiciliar. Um planejamento adequado dos serviços que disponibilizam a medicação e o material descartável, de acordo

com a necessidade da família, evitaria os transtornos impostos a ela, como a aquisição dos mesmos na rede privada.

O Serviço de Transporte Público também oferece apoio instrumental, disponibilizando veículos que transportam os doentes para tratamento, até mesmo para outros municípios. O serviço é muito importante para essas famílias que não possuem automóvel, estão com problemas financeiros e aumento das despesas em função de doença na família. Há precisão de mudança no sistema de transporte público de doentes, ampliando seus horários de atendimento e o número de ambulâncias, para que o serviço seja oferecido considerando as necessidades das famílias.

Quando a situação de doença persiste por longo tempo, há uma diminuição na oferta de apoio social e de solicitação de apoio por parte da família, devido ao desgaste decorrente do tempo da doença. Parece ocorrer uma insensibilidade e descrença por parte dos provedores de apoio, quando a situação de doença se prolonga. Nesse caso, deveria haver uma estrutura de Políticas Públicas que desse suporte permanente a essas famílias, tendo em vista ser a doença crônica.

O profissional de enfermagem precisa, antes de tudo, compreender o significado que o apoio social tem para a família. Muitas vezes, essa parece uma tarefa simples, mas se mostra complexa na prática. Um dos obstáculos encontrados durante essa pesquisa foi chegar à entrevista desprovida de preconceitos. Apesar de estar certa de ter deixado os preconceitos bem longe, foi difícil deparar com a realidade, que é tão diferente do esperado. As composições familiares reveladas por este estudo me causaram indignação, a princípio. Algumas famílias deixaram de considerar como seus membros pessoas com laços consanguíneos, como mãe, filhos e irmãos que, em alguns casos, moravam na residência, por não receber deles o apoio de que precisavam. Mas, no entanto, passaram a considerar membros familiares os indivíduos sem laços de consanguinidade, mas provedores de apoio social, como os vizinhos.

A maioria dessas famílias, em alto índice de vulnerabilidade social e que possuem um de seus membros com diagnóstico de câncer, sofreu alteração na estrutura familiar, por falta de apoio social de alguns membros. Cabe lembrar que o significado de rede e apoio social, assim como de família, para estas pessoas, vem sendo construído à medida que vai sendo prestado o cuidado com muito sofrimento, em um contexto de pobreza, vulnerabilidade e exclusão social. Algumas vezes, os profissionais de enfermagem se aproximam das famílias, com um conceito de família pré-determinado, o que impede sua compreensão do que vem a ser família na perspectiva daquelas próprias famílias. Manter uma postura preconceituosa

dificulta aos enfermeiros e a outros profissionais de saúde o cuidado à família, por não considerarem como família os membros que são considerados por ela. No entanto, com as mudanças ocorridas nos últimos anos em relação às estruturas familiares, os enfermeiros precisam modificar, também, sua compreensão do que seja família. A realidade vivenciada, ao entrevistar essas famílias, trouxe a constatação de que não era possível encaixar algumas delas em uma classificação relativa a tipos ou estruturas de famílias encontradas na literatura. E rotular essas famílias não era o objetivo do trabalho, mas sim compreendê-las. Precisamos pesquisar e prestar o cuidado de modo a compreender essas experiências para que as intervenções possam ser planejadas de acordo com a realidade das famílias. O primeiro passo foi dado, através da Estratégia de Saúde da Família, que é o de abrir-se para a família, porém ainda há muito a fazer no sentido de buscar a compreensão das carências e significados atribuídos às vivências da família, nas mais variadas situações e, a partir delas, intervir com eficiência.

Concordo com Ângelo (2008), no que diz respeito à necessidade de melhorar o ensino da enfermagem familiar nos programas de graduação em enfermagem, assim como estimular pesquisas sobre intervenções e avaliação em enfermagem familiar a fim de prover evidências teóricas para sua prática. Concordo, também, no que diz respeito à importância de encorajar e apoiar a nova geração de enfermeiros que atuam no cuidado com famílias que deles carecem.

Com este estudo, não pretendemos esgotar o assunto, mas estimular o questionamento dos enfermeiros e outros profissionais de saúde, em sua atuação junto às famílias e mobilizar pesquisadores para que desenvolvam outras pesquisas que contribuam para melhor compreensão do tema. Acima de tudo, esperamos que este trabalho possa contribuir para uma reflexão a respeito da realidade enfrentada por estas famílias de doentes com câncer, em situação de vulnerabilidade social, e para a discussão de maneiras de transformar esta dura realidade.

Considerando a importância do tema, e que a pesquisa nessa área ainda não está consolidada, sugerimos que sejam intensificados esforços para o desenvolvimento de novas pesquisas com delineamentos que produzam fortes evidências relativas ao tema investigado, contribuindo para a prática de atenção às famílias brasileiras e para a construção do conhecimento nessa área.

## REFERÊNCIAS

- AKECHI, T. et al. Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. **J. Clin. Oncol.**, v. 36, n. 5, p. 329-332, 2006.
- ANDRADE, C. R. de et al. Apoio social e auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 379-386, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2005000200004&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000200004&lng=en)>. Acesso em: 24 ago. 2009.
- ANDREANI, G.; CUSTODIO, Z. A. O.; CREPALDI, M. A. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. **Aletheia**, n. 24, p.115-126, 2006. Disponível em: <[http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942006000300011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942006000300011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 11 nov. 2009.
- ÂNGELO, M. The Emergence of Family Nursing in Brazil. **J. Fam. Nurs.**, v. 14, n. 4, p. 436-441, 2008. Disponível em: <<http://jfn.sagepub.com/cgi/content/abstract/14/4/436>>. Acesso em: 05 mar. 2009.
- ÂNGELO, M; BOUSSO, R. S. Programa Saúde da Família. Temas de caráter introdutório. Fundamentos da assistência à família em saúde. **Manual de Saúde**, 2001. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/38manual\\_enfermagem.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/38manual_enfermagem.pdf)>. Acesso em: 28 de nov. 2008.
- AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 15, n. 1, p. 42-47, 2007.
- ARANTES, S. L.; MAMEDE, M. V. A participação das mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 11, n. 1, p. 49-58, 2003.
- ARAÚJO, Y. B. de et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Contexto Enferm.**, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 09 dez. 2009.
- ARROSSI, S. et al. The socio-economic impact of cervical cancer on patients and their families in Argentina, and its influence on radiotherapy compliance. Results from a cross-sectional study. **Gynecologic Oncology**, v. 105, n. 2, p. 335-340, 2007.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Legislação. **Declaração dos direitos da pessoa ostomizada**. Disponível em: <[http://www.abraso.org.br/declaracao\\_ioa.htm](http://www.abraso.org.br/declaracao_ioa.htm)>. Acesso em: 12 dez. 2009.
- BALNEAVES, L.G. et al. Family support of immigrant Punjabi women with breast cancer. **Fam Community Health**, v. 30, n. 1, p. 16-28, 2007.

BARBIERI, A. L.; MACHADO, A. A.; FIGUEIREDO, M. A. C. Estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/AIDS e câncer. **Psic. Saúde & Doenças**, v. 6, n. 2, p. 157-163, 2005.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Rev. SBPH**, v.10, n.1, p.9-24, 2007. Disponível em: <[http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582007000100003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 19 ago. 2009.

BARBOSA-BRANCO, A.; ROMARIZ, M.S. Doenças das cordas vocais e sua relação com o trabalho. **Comum. Ciênc. Saúde**, v. 17, n. 1, p. 37-45, 2006.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Rev. Bras. de Enferm.**, v. 60, n. 5, p. 513-518, 2007.

BELLATO R.; PEREIRA, W. R. Direito e vulnerabilidade: noções a serem exploradas para uma nova abordagem ética na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 14, n. 1, p. 17-24, 2005.

BERTOLO, B. L; PAULI, L. T. S. O papel da enfermagem como cuidadora nas questões das fragilidades da mulher pós-mastectomia. **Boletim da Saúde**, Porto Alegre, v. 22, n. 1, 2008.

BEUTER, M. et al. Caregiver burden in the homecare. **Rev. Enferm. UFPE On Line**, v. 3, n. 3, p. 256-262, 2009. Disponível em: <<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/enfermagem/article/viewPDFInterstitial/359/418>>. Acesso em: 24 ago. 2009.

BLOCK, K. I. Cancer's impact on social roles. **Integr. Cancer Ther.**, v. 7, n. 1, p. 3-4, 2008.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California, 1969. 208 p.

BOCCHI, C. S. M.; ÂNGELO, M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 16, n. 1, p. 15-23, 2008.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. 3. ed. Philadelphia: Saunders; 2004. 664p.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 628 p.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98 p.

BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders; 2004, p.142-161.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004. Disponível em:

<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000100014&lng=em](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100014&lng=em)>. Acesso em: 09 nov. 2009.

CARREIRA, L. **Cuidado da família ao idoso portador de doença crônica**: análise do conceito na perspectiva da família. 2006. 235 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. Bras. de Cancerol.**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CARVALHO, I. M. M. de; ALMEIDA, P. H. de. Família e proteção social. **São Paulo Perspec.**, v. 17, n. 2, p. 109-122, 2003.

CASCAIS, A. F. M. V. **Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer**. 2007. 149 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - UFSC/PEN, Florianópolis, 2007.

CAVICCHIOLI, A.C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Rev Latino-am. Enferm.**, v. 15, n. 5, 2007.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 5. ed., New Jersey: Simon & Schuster, 1995.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 3. ed., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1989. 205 p.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 9. ed., Englewood Cliffs: Prentice Hall, 2007. 241 p.

CHENITZ, W. C.; SWANSON, J. M. **From practice to grounded theory**: qualitative research in nursing. California: Addison-Wesley, 1986. 259 p.

DIAS, J. et al. Promoção de saúde das famílias de docentes de enfermagem: apoio, rede social e papéis na família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 16, n. 4, p. 688-95, 2007.

DUPAS, G.; OLIVEIRA, I., COSTA, T. N. A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 31, n. 2, p. 219-26, 1997.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I., MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.11-27.

FIELD, P. A.; MORSE, J. M. **Nursing research**: the application of qualitative approaches. Rockville: Aspen Publication, 1985. p.109-115.

FLORIANI C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-534, 2006.

FREITAS, M. C., MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev Latino-am Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 590-597, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt\\_v15n4a11.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a11.pdf)>. Acesso em: 16 nov. 2009.

GAIOSO, V. P.; MISHIMA, S. M. Satisfação do usuário na perspectiva da aceitabilidade no cenário da saúde da família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 16, n. 4, p. 617-25, 2007.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A Prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 645-653, 2006.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para menter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer.** 2009. 217 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GIRONDI, J. B. R.; RADÜNZ, V. A enfermeira como cuidadora do seu familiar com diagnóstico de câncer. **Cogitare Enferm.**, v. 12, n. 2, p. 164-70, 2007.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W.; KOZACHIK, S. Family support in advanced cancer. **CA Cancer J. Clin.**, v. 51, n. 4, p. 213-231, 2001.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.** New York: Aldine de Gruyter, 1967. 271 p.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

GRIEP, R. H. **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e apoio social utilizados no estudo pró-saúde.** 128 f. 2003. Tese de Doutorado - Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Rev. Bras. de Cancerol.**, v. 5, n. 3, p. 227-234, 2005.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. de S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GENERO: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 8., Florianópolis, 2008. **Anais...** Disponível em: <[http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo\\_34.pdf](http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf)>. Acesso em: 10 out. 2009.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 2. ed., Petrópolis: Vozes, 1987. 163 p.

HAYASHI, V. D.; CHICO, E. de; FERREIRA, N. M. L. A. Enfermagem de família: um enfoque em oncologia. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 14, n. 1, p. 13-20, 2006.

HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. H. M. et al. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. **Journ Ped Psychol** v. 26, n. 4, p. 225-35, 2001.

HOFFMANN, F. S.; MULLER, M. C.; FRASSON, A. L. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. **Psicol., Saúde & Doenças**, v. 7, n. 2, p. 239-254, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Como tratar?** Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=92](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=92)>. Acesso em: 05 nov. 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Dados Estatísticos da População de São Carlos. **Estimativa Populacional 2008**. Dados do IBGE. Disponível em: <[www.nossosaopaulo.com.br/Reg\\_06/Reg06\\_SaoCarlos.htm](http://www.nossosaopaulo.com.br/Reg_06/Reg06_SaoCarlos.htm)>. Acesso em: 12 de jan. 2008.

KA'OPUA, L. S. I.; GOTAY, C. C.; BOEHM, P. S. Spiritually based resources in adaptation to long-term prostate cancer survival: perspectives of elderly wives. **Health & Social Work**, v. 32, n. 1, p. 29-39, 2007.

KAZAK, A. E. et al. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 30, n. 8, p. 644-55, 2005.

KERR, L. M. J. et al. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 31, n. 6, p. 116-126, 2004.

KOWALSKI, I. S. G.; SOUZA, C. P. Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. **Acta Oncol. Bras.**, v. 22, n. 4, p. 360-370, 2002.

KOWALSKI, L. P.; MAGRIN, J.; CARVALHO, A. L. Diagnóstico e estadiamento de tumores. In: KOWALSKI, L. P. et al. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 2. ed., São Paulo: Âmbito Editores, Parte 1, 2002. p.35-40.

KYLMÄ J.; JUVAKKA, T. Hope in parents of adolescents with cancer—Factors endangering and engendering parental hope. **Euro Journ. Oncol. Nurs.**, v. 11, n. 3, p. 262–271, 2007.

LAVINAS, L.; NICOLL, M. Atividade e vulnerabilidade: quais os arranjos familiares em risco? **Rev. de Ciênc. Sociais**, v. 49, n. 1, p. 67-97, 2006.

LEWIS, D. et al. Caring Connection: developing an Internet resource for family caregivers of children with cancer. In: AMIA Annual Symposium, 2005, **Proceedings...** Washington (DC): Am. Medic. Info. Assoc., p. 1026, 2005.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Intencionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 39, n. 1, p. 103-108, 2005.

LUZETE, M. B. C. T. Atendimento digno na terminalidade da vida – caso J.K.L. **Psicópio: Rev. Virtual de Psicol. Hosp. e da Saúde**, Ano 2, n.4, Ago 2006-Jan 2007. Disponível em: <[http://susanaalamy.sites.uol.com.br/psicopio\\_n4\\_27.pdf](http://susanaalamy.sites.uol.com.br/psicopio_n4_27.pdf)>. Acesso em: 03 nov. 2009.

MANDÚ, E. N. T. et al. Visita domiciliária sob o olhar de usuários do programa saúde da família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n. 1. p. 131-40, 2008.

MCMILLAN, S. C. et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. **Cancer**, v. 106, n. 1, p. 214-22, 2006.

MELO, E. et al. Mulher mastectomizada em tratamento quimioterapêutico: um estudo dos comportamentos na perspectiva do modelo adaptativo de Roy. **Rev. Bras. de Cancerol.**, v. 48, 1. p. 21-28., 2002.

MENEZES, M. F. B. et al. Câncer, pobreza e desenvolvimento humano: desafios para a assistência de enfermagem em oncologia. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 15, n. especial, p. 780-785, 2007.

MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família.** Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl.htm>>. Acesso em: 23 out. 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8. ed., São Paulo: Hucitec/ Rio de Janeiro: Abrasco, 2004. 269 p.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria método e criatividade.** 6ª ed., Rio de Janeiro: Vozes, 1996. 80 p.

MOLINA, M. A. S.; MARCONI S. S. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Rev. Bras. Enferm.** v. 59, n. 4, p. 514-520, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672006000400008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000400008&lng=en)>. Acesso em: 24 out. 2009.

MORAES, T. M. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. **O Mundo da Saúde S. Paulo**, v. 33, n. 2, p. 231-238, 2009.

MUNARI, D.B. et al. Saúde mental no contexto da atenção básica: potencialidades, limitações, desafios do Programa Saúde da Família. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 10, n. 3, p. 784-795, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a24.htm>>. Acesso em: 22 mar. 2008.

MUÑOZ SÁNCHEZ, A. I.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciênc. & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 319-324, 2007.

NEVES, I. R. LER: trabalho, exclusão, dor, sofrimento e relação de gênero. Um estudo com trabalhadoras atendidas num serviço público de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 6, p. 1257-1265, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006000600015&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600015&lng=en)>. Acesso em 06 nov. 2006.

NICOLUSSI A. C.; SAWADA N. O. Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante. **Acta Paul. Enferm.**, v. 22, n. 2, p. 155-161, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002009000200007&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000200007&lng=en)>. Acesso em: 19 ago. 2009.

NIJBOER, C. et al. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. **Cancer**, v. 91, n. 5, p. 1029-1039, 2001.

O'MARA, A. Who's taking care of the caregiver? **Journ Clin Oncol.**, v. 23, n. 28, p. 6820-6821, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Brasília, 2003. Relatório Mundial. Disponível em <[http://www.who.int/diabetesactiononline/about/iccc\\_exec\\_summary\\_port.pdf](http://www.who.int/diabetesactiononline/about/iccc_exec_summary_port.pdf)>. Acesso em: 19 de ago. 2009.

PANIZ, V. M. et al. Acesso a medicamentos de uso contínuo em adultos e idosos nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 2, p. 267-280, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2008000200005&lng=pt](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000200005&lng=pt)>. Acesso em: 08 nov. 2009.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 16, n. 4, p. 692-699, 2008.

PAULA-COUTO, M. C. P. et al. Adaptation and use of a social support network measure to a sample of brazilian older persons. **Univ. Psychol.**, v. 7, n. 2, p.493-505, 2008. Disponível em: <[http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672008000200015&lng=en&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 nov. 2009.

PAVARINI, S. C. I. et al. Família e vulnerabilidade social: um estudo com octogenários. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 17, n. 3, p. 374-379, 2009.

PEDRO, I. C. S. et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Rev. Latino-am Enferm.**, v. 16, n. 3, p. 477-483, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt\\_23.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_23.pdf)>. Acesso em: 24 ago. 2009.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. **Rev. Lat-am Enferm.**, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008.

PENSON, R. T. et al. Help me help you: support groups in cancer therapy. **Oncol.**, v. 9. n. 2, p. 217-225, 2004.

PETTENGILL, M. A. M.; ÂNGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lng=en)>. Acesso em: 22 out. 2009.

PICCININI, A.; CASTRO, E. K. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722002000300016&tlng=en&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016&tlng=en&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 23 out. 2007.

PINTO, C. A. S.; PAIS-RIBEIRO, J. L. Sobrevivente de cancro: uma outra realidade! **Texto Contexto Enferm.**, v. 16, n. 1, p. 142-148, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072007000100018&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100018&lng=en)>. Acesso em: 22 out. 2009.

REIS, T. C. S.; NUNES, J.S.; SILVA, C. H. D. Relato de caso: cuidar do paciente e do cuidador. **Rev. Bras. de Cancerol.**, v. 50, n. 4, p. 328-329, 2004

RESTA; D. G.; MOTTA, M. G. C. Família em situação de risco e sua inserção no programa de saúde da família: uma reflexão necessária à prática profissional. **Texto Contexto Enferm.**, v. 14, n. especial, p. 109-115, 2005.

RIBEIRO, A. B. Direito sanitário e relações de trabalho. **Rev. Direito Sanit.**, vol. 10, n. 1, p. 210-218, 2009. Disponível em: <[http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-41792009000100012&lng=pt&nrm=iso](http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-41792009000100012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 07 nov. 2009.

RIBEIRO, E. M. As várias abordagens da família no cenário do programa/estratégia de saúde da família (PSF). **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 12, n. 4, p. 658-64, 2004

ROBERTS, S.; BLACK, C.; TODD, K. The Living with Cancer Education Programme. II. Evaluation of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. **Euro. Journ. Cancer Care**, v. 11, n. 4, p. 280-289, 2002.

RODRIGUES, M. R., ALMEIDA, R.T. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio - um estudo de caso. **Acta Paul. Enferm.**, v. 18, n. 1, p. 20-24, 2005.

ROLLAND, J. S. Cancer and the family: an integrative model. **Cancer**, v. 104, n. suppl. 11, p. 2584-2595, 2005.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2008000200013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000200013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 24 ago. 2009.

SÃO CARLOS - SP. **Centros Comunitários e Centros de Referência de Assistência Social**. Disponível em: <<http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/cidadania-social/115291-centros-comunitarios.html>>. Acesso em: 12 set. 2009.

SÃO CARLOS - SP: “**Cidade do clima e capital da tecnologia**”. Disponível em: <[http://www.nossosaopaulo.com.br/Reg\\_06/Reg06\\_SaoCarlos.htm](http://www.nossosaopaulo.com.br/Reg_06/Reg06_SaoCarlos.htm)>. Acesso em: 12 jan. 2008.

SÃO PAULO. Fundação Oncocentro de São Paulo, 2009. **Epidemiologia do câncer**. Disponível em: <[www.fosp.saude.sp.gov.br](http://www.fosp.saude.sp.gov.br)>. Acesso em: 18 out. de 2009.

SÃO PAULO. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. **Índice Paulista de Vulnerabilidade Social**. Disponível em: <<http://www.seade.gov.br/produtos/ipvs/apresentacao.php>>. Acesso em: 12 out. 2009.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicol. USP**, v. 15, n. 3, p. 11-28, 2004.

SARTORE, A. C.; GROSSI, S. A. A. Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n. 2, p. 227-232, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342008000200003&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000200003&lng=en)>. Acesso em: 09 nov. 2009.

SCHERBRING, M. Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 29, n. 6, p. 70-76, 2002.

SCHUMACHER, K. L. et al. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. **Oncol. Nurs. Forum**, v. 35, n. 1, p. 49-56, 2008.

SHEPARD, M. P.; MAHON, M. M. Vulnerable families: research finding and methodological challenges. **J. Fam. Nurs.**, v. 8, n. 4, p. 309-314, 2002.

SILVA, L. C. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. **Psicol. para Am. Latina**, n. 16, 2009. Disponível em: <<http://www.psicolatina.org/16/sofrimento.html>>. Acesso em: 21 out. 2009.

SILVA, L. C. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. **Psicol. Hosp. (São Paulo)**, vol.3, no.1, p.1-17, 2005. Disponível em: <[http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-4092005000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-4092005000100002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 19 ago. 2009.

SILVA, M. R. B. et al. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 16, n. 1, p. 70-75, 2008.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=en)>. Acesso em: 09 nov. 2009.

SILVA, V. C. E.; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 58, n. 4, p. 476-480, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a19v58n4.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2009.

SOUZA, S. S. et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 278-284, 2009.

SOUZA, V. O.; GRANDO, J. P. S.; COUTO FILHO, J. D. Tempo decorrido entre o diagnóstico de câncer de mama e o início do tratamento, em pacientes atendidas no Instituto de Câncer de Londrina (ICL). **RBM Rev. Bras. Med.**, v. 65, n. 5, p. 135-138, 2008.

STRAUSS, A. L. **Qualitative analysis for social scientists**. New York: Cambridge University Press, 1987. 298p.

STRAUSS, A; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1990. 312p.

STRAUSS, A; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. 2. ed., Porto Alegre: Artmed, 2008. 288p.

SWARTZ, J. J, KEIR, S. T. Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumors. **Clin. Journ. Oncol. Nurs.**, v. 11, n. 5, p. 723-727, 2007.

TAYLOR, C. Supporting the carers of individuals affected by colorectal cancer. **Brit. Journ. Nurs.**, v. 17, n. 4, p. 226-230, 2008.

TEIXEIRA, S. M.; RODRIGUES, V. S. Modelos de família entre idosos: famílias restritas ou extensas? **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 12, n. 2, p. 239-254, 2009.

TODD, K.; ROBERTS, S.; BLACK, C. The living with cancer education programme I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. **Euro. Journ. Cancer Care**, v. 11, n. 4, p. 271-279, 2002.

TOLEDO, E. H. R.; DIOGO, M. J. D. Idosos com afecção onco-hematológica: as ações e as dificuldades para o autocuidado no início da doença. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 11, n. 6, p. 707-712, 2003.

TULLI, A. C. P.; PINHEIRO, C. S. C.; TEIXEIRA, S. Z. Dor Oncológica: os cuidados de enfermagem, **RSBC – Rev. da Soc. Bras. de Cancerol.**, n. 7, 1999. Disponível em: <<http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/7Suplemento.asp?nrev=N%BA>>. Acesso em: 15 set. 2009.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VANDERWERKER, L. C. et al. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. **Journ. of Clin. Oncol.**, v. 23, n. 28, p. 6899-6907, 2005.

VIANA, D. L. **Sensibilizando-se para cuidar: a experiência da enfermeira frente a avaliação da dor na criança**. 2004. 149 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 2004.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Rev Latino-am Enferm.**, v. 16, n. 4, p. 765-771, 2008.

WALSH, S. M.; ESTRADA, G. B.; HOGAN, N. Individual telephone support for family caregivers of seriously ill cancer patients. **Medsurg. Nurs.**, v. 13, n. 3, p. 181-189, 2004.

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.

WRIGHT, L. M.; LEANHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3. ed., São Paulo: Roca, 2002. 294 p.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 35, n. 2, p. 108-114, 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342001000200003&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000200003&lng=en)>. Acesso em: 08 nov. 2009.

ZANONI, A. C. et al. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 14, n. 1, p. 48-53, 2006.

ZARIT, S. H. Family care and burden at the end of life. **Can. Med. Assoc. J.**, v. 170, n. 12, p. 1811-1812, 2004. Disponível em: <<http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/170/12/1811>>. Acesso em: 07 jun. 2009.

## *Anexos*

## Instrumento para Coleta de Dados

Número: \_\_\_\_\_ Data da coleta: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_.

### Identificação

Nome: \_\_\_\_\_ Data de nasc.: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_.

Gênero: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_.

Religião: \_\_\_\_\_ Profissão/ocupação: \_\_\_\_\_.

Renda : \_\_\_\_\_

End.: \_\_\_\_\_ fone: \_\_\_\_\_.

Diagnóstico médico: \_\_\_\_\_.

**Tem outras doenças? :**    (    ) **sim**    (    ) **não**

**Faz uso contínuo de medicação?(**    ) **sim**    (    ) **não**

### **Tratamento realizados:**

( ) Cirurgia

Qual \_\_\_\_\_

( ) Radioterapia

Quando \_\_\_\_\_

( ) Quimioterapia

Quando \_\_\_\_\_ outras:

Quantos ciclos \_\_\_\_\_

Obs: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Número caso índice: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Quem faz parte de sua família?

<i>Escolaridade</i>	<i>Grau de parentesco</i>	<i>Profissão/ Ocupação</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade</i>	<i>Mora na casa?</i>	<i>Tem alguma doença? Faz uso contínuo de medicação?</i>	<i>Parte de sua renda individual ou familiar é destinada a pessoa da família que está doente?</i>
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____
							0. ( ) Não 1. ( ) Sim. Quanto? _____

Questão norteadora: Com quem a sua família conta nesse momento da doença/Quem ajuda a família?

**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde**  
**Departamento de Enfermagem**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Nome da Pesquisa: **Doente com câncer, família e apoio social.**

Eu, **Keila de Oliveira Lisboa Sanchez**, enfermeira (coren nº 41.081), aluna do Programa de Pós Graduação-Mestrado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, responsável por esta pesquisa, quero convidá-lo a participar da mesma, que será realizada com o objetivo de entender como o suporte social de apoio ajuda você e sua família a enfrentar a doença. A sua informação ajudará a conhecer que recursos você e sua família utilizam e a importância destes recursos para o enfrentamento da doença. Essas informações ajudarão a compreender as necessidades da família e assim ter bases para o planejamento da assistência de enfermagem voltada para as reais necessidades das pessoas. Você receberá todas as informações sobre essa pesquisa quando da visita a sua residência, na melhor data para você e sua família. Não haverá nenhum custo para você. Serão realizadas entrevistas, que serão gravadas, se você permitir, e serão passadas para o papel posteriormente e analisadas. Será mantido sigilo das informações coletadas e sua privacidade e identidade serão preservadas. Caso você concorde, solicito que assine ao final desse documento.

Após ter conhecimento sobre a pesquisa, concordo em participar, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, \_\_\_\_\_ concordo em participar da pesquisa e estou ciente de que posso desistir de participar a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Autorizo a gravação da entrevista.

Recebi uma cópia desse documento e tive a oportunidade de lê-lo.

\_\_\_\_\_  
Pesquisador

\_\_\_\_\_  
Familiar entrevistado

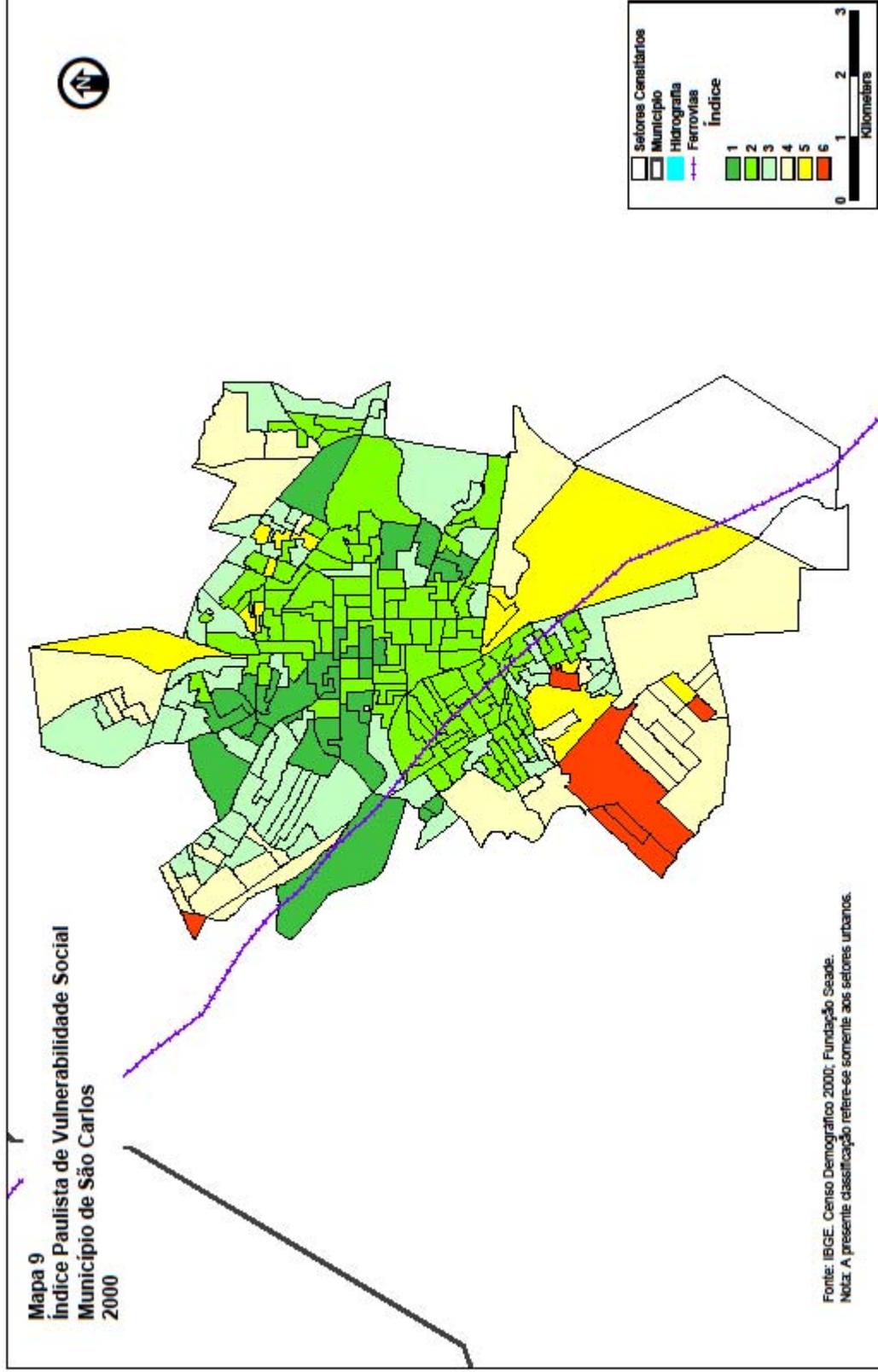
São Carlos, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_.

Mestranda: Keila de Oliveira Lisboa Sanchez e-mail: keilalsanchez@yahoo.com.br

Endereço: Av. 5ª, 1105 Vila Bela Rio Claro-SP Tel: ( 019) 3525- 5860

Orientadora: Profª Drª Noeli Marchioro Liston A Ferreira e-mail: noeli@ufscar.br Endereço: Rod. Washington Luiz, Km 235 Monjolinho São Carlos SP Tel. 3351-8334

Mapa 9  
Índice Paulista de Vulnerabilidade Social  
Município de São Carlos  
2000





UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA  
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos  
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676  
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110  
Fax: (016) 3361.3176  
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil  
[proppg@power.ufscar.br](mailto:proppg@power.ufscar.br) - <http://www.proppg.ufscar.br/>

## CAAE 2162.0.000.135-08

**Título do Projeto:** Doente com câncer, família e apoio social

**Classificação:** Grupo III

**Pesquisadores (as):** Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira, Keila de Oliveira Lisboa Sanchez (orientanda)

### Parecer Nº. 438/2008

#### 1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delimitada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA - junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e ao término do estudo.

#### 2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

Os sujeitos de pesquisa serão os membros adultos de família de pessoa portadora de diagnóstico de câncer...

A pesquisa tem os objetivos seguintes: 1) caracterizar as famílias residentes em uma administração regional de saúde da cidade de São Carlos que tenham um familiar com diagnóstico de câncer; 2) caracterizar a rede e apoio social utilizado por estas famílias; 3) compreender o significado que o doente e a família atribuem à rede e ao apoio social na vivência com o câncer.

Os dados serão coletados no domicílio de doentes portadores de câncer, pertencentes a uma das seis áreas de abrangência das ARES de São Carlos (Unidades Básicas de Saúde da Família).

A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

#### 3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 27 de outubro de 2008.

  
Prof. Dra. Cristina Palva de Sousa  
Coordenadora do CEP/UFSCar



**Prefeitura Municipal de São Carlos**  
**Secretaria Municipal de Saúde**  
Departamento de Atenção Básica  
Rua 9 de Julho N.º 1.599 - Centro  
Fone: (16) 3371-1716 e-mail: dab.saude@saocarlos.sp.gov.br

## **PARECER Nº. 026/08**

Trata-se de solicitação de autorização para o desenvolvimento de pesquisa intitulada "**Doete com Câncer, Família e Apoio Social**", de responsabilidade da mestranda Keila de Oliveira Lisboa Sanchez sob orientação da Profª Drª Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira da UFSCar. O campo de pesquisa e de coleta de dados será as das Unidades Básicas de Saúde e Unidades de Saúde da Família de uma determinada Administração Regional (em número de 05 e não 06).

Com relação à solicitação tenho a considerar:

- As Unidades de Saúde da Atenção Básica (UBSs e USFs) não tem um registro sistematizado destas informações;
- A pesquisa só poderá ser iniciada após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição de origem;
- Que após a conclusão seja enviado os resultados para que possamos socializar aos demais profissionais do Departamento de Atenção Básica;
- A pesquisadora deverá se apresentar à Administração Regional selecionada portando cópia do parecer da DAB.

Assim sugiro:

Que após a definição da Administração Regional seja enviada solicitação de autorização para o DAB para formalização junto às Unidades.

São Carlos, 16 de Junho de 2008.

  
Marilza Siriani de Oliveira