



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

MAYARA CRISTINA DE ARAÚJO DANTAS

**OS SISTEMAS FAMILIARES E A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE UM FAMILIAR
COM CÂNCER: CONTRIBUIÇÕES DO PENSAMENTO SISTÊMICO**

**CAMPINA GRANDE
2013**

MAYARA CRISTINA DE ARAÚJO DANTAS

**OS SISTEMAS FAMILIARES E A EXPERIENCIA DE CUIDAR DE UM FAMILIAR
COM CÂNCER: CONTRIBUIÇÕES DO PENSAMENTO SISTÊMICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba, em cumprimento à exigência para obtenção do grau de Bacharel/Licenciado em Psicologia.

Prof. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros

**CAMPINA GRANDE
2013**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

D192s Dantas, Mayara Cristina de Araújo

Os sistemas familiares e a experiência de cuidar de um familiar com câncer [manuscrito] : contribuições do pensamento sistêmico / Mayara Cristina de Araujo Dantas. - 2014.
43 p.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2014.

"Orientação: Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros, Departamento de Psicologia".

1. Pacientes oncológicos. 2. Câncer. 3. Cuidadores. 4. Abordagem sistêmica. I. Título.

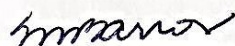
21. ed. CDD 362.24

MAYARA CRISTINA DE ARAÚJO DANTAS

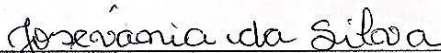
**OS SISTEMAS FAMILIARES E A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE UM
FAMILIAR COM CÂNCER: CONTRIBUIÇÕES DO PENSAMENTO
SISTÊMICO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Graduação em
Psicologia da Universidade Estadual da
Paraíba, em cumprimento à exigência
para obtenção do grau de
Bacharel/Licenciado em Psicologia.

Aprovada em 20/02/2014.



Prof^ª Dr^ª Sibelle Maria Martins de Barros / UEPB
Orientadora



Prof^ª Dr^ª Josevânia da Silva / UEPB
Examinadora



Prof^ª Dr^ª Andréa Xavier de Albuquerque de Souza / UEPB
Examinadora

Cresci com uma visão de mim mesma como uma pessoa resiliente. Mas eu me considerava forte *apesar* das deficiências da minha família e das adversidades que sofremos; só nos últimos anos comecei a perceber que a minha força emergiu *por causa* dessas experiências (Froma Walsh, 2005).

RESUMO

O diagnóstico de uma doença como o câncer, afeta toda a família, principalmente aqueles que convivem diretamente com o doente. Nesse contexto, mudanças são esperadas no sistema familiar, entre elas, maiores afastamentos ou aproximações entre os membros. Os cuidadores, geralmente familiares mais próximos, são de fundamental importância em todo o processo de enfrentamento da doença. Portanto, a investigação da experiência de cuidado desses atores torna-se fundamental para se compreender as repercussões do câncer no sistema familiar. Partiu-se do pressuposto de que a idade do familiar acometido pelo câncer influencia nos modos como as famílias lidam com a situação, tendo como objetivo compreender como os sistemas familiares experienciam o processo de adoecimento/tratamento do câncer de um membro que esteja vivenciando a infância ou a fase adulta. Participaram desse estudo sete cuidadoras de pacientes oncológicos (adultos e infantis) que utilizam os serviços de saúde da rede pública da cidade de Campina Grande/PB. A entrevista semi-estruturada foi utilizada como instrumento de coleta de dados, abarcando os temas: histórico de câncer, diagnóstico, serviços de saúde, representações sobre câncer, dinâmica familiar, apoio, ser cuidador, expectativas futuras e estratégias de enfrentamento. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temático-categorial. Percebeu-se que todos os aspectos da vivência do câncer fazem parte de uma grande teia de fenômenos que influencia e repercute simultaneamente entre si, como um grande sistema vivo. Espera-se que esta pesquisa forneça subsídios para novas ações voltadas aos cuidadores e às famílias, fortalecendo, assim, a proposta de humanização do Sistema Único de Saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer. Cuidadores. Abordagem Sistêmica.

ABSTRACT

The diagnosis of a disease like cancer affects the entire family, especially those who interact directly with the patient. In this context, changes are expected in the family system as distancing or approaching among members. Caregivers, usually close relatives, have fundamental importance in the whole process of coping with the disease. Therefore, the investigation of the care experience of this group becomes essential to understand the impact of cancer on the family system. Considering that the age of the member affected by cancer influences the ways families deal with the situation, this research aimed to understand how family systems experience the process of illness/treatment of a family member who is experiencing childhood or adulthood. Seven caregivers of cancer patients (adults and children) who use the services of the public health network in the city of Campina Grande / PB participated in the study. A semi - structured interview was used as a tool for data collection which encompassed the following topics: history of cancer, diagnosis, health services, representations of cancer, family dynamics, support, caregiver, future expectations and coping strategies. Data were submitted to thematic-categorical content analysis. It was noticed that all aspects of living with cancer are part of a large web of phenomena that influences and affects both together, like a big living system. It is hoped that this research provides support for new actions to caregivers and families, strengthening the proposal of the humanizing the Brazilian health system.

KEYWORDS: Câncer. Caregivers. Systems Approach.

LISTA DE SIGLAS

SUS	Sistema Único de Saúde
FAP	Fundação Assistencial da Paraíba
HUAC	Hospital Universitário Alcides Carneiro
GI	Grupo Infantil
GA	Grupo Adulto

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	09
2. REFERENCIAL TEÓRICO	11
2.1.Câncer	11
2.2.A família frente ao câncer	12
2.3.Família frente ao câncer: infantil x adulto	16
2.4.Paradigma sistêmico: pensando o cuidado à família doente	18
3. REFERENCIAL METODOLÓGICO	21
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES	23
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
REFERÊNCIAS	41

1. INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2014), câncer é a denominação dada a um grupo de mais de 100 doenças que tem como característica comum, o crescimento desordenado (quando maligno) de células, invadindo tecidos e órgãos e que podem propagar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Ainda segundo o INCA (2011), o câncer é uma enfermidade que assola a humanidade há muitos séculos. Antigamente era conhecido como uma doença dos países desenvolvidos, no entanto, nos últimos 40 anos, o câncer alcançou países em desenvolvimento com poucos e médios recursos, devido ao gradativo envelhecimento populacional, resultado da intensa urbanização e evolução dos tratamentos no campo da saúde. Conseguindo envelhecer, a maioria da população passou a não mais morrer de doenças infecciosas e parasitárias, mas a sofrer com as enfermidades crônico-degenerativas, como o câncer. Por esse motivo, atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública mundial. A OMS (Organização Mundial da Saúde) estima que em 2030, o planeta poderá computar cerca de 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes pela enfermidade e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, com câncer. As maiores sequelas desse acréscimo recairão sobre os países de média e baixa renda.

No que diz respeito ao Brasil, o câncer destaca-se como a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 01 a 19 anos, em todas as regiões. Vale salientar, entretanto, que 70% delas podem ser curadas, caso haja diagnóstico precoce e tratamento adequado. No que diz respeito aos adultos, as estimativas para os anos de 2012 e 2013 assinalam que a ocorrência de câncer foi de aproximadamente 518.510 novos casos, a população do sexo masculino contará com um total de 257.870 novos casos, enquanto que o sexo feminino computará 260.640 novos casos de pessoas acometidas por essa enfermidade (INCA, 2013).

Os números atuais só reforçam a extensão do problema que o câncer assume no país, indicando a importância de sempre tecer novas discussões sobre essa problemática de amplo interesse social.

Quando um sujeito descobre que tem câncer, ele não vivencia sozinho a doença, pois a família, como um todo, adoce junto com ele. Entendemos, a partir da teoria familiar sistêmica, que nenhum fenômeno é, por si só, isolado e estático, uma vez que tem causas e consequências dinâmicas que afetam todo o sistema no qual ele acontece.

Como a descoberta de uma doença grave, bem como o seu tratamento, traz impactos para toda a família, as ações em saúde devem estar alicerçadas na perspectiva da integralidade, atingindo não apenas o paciente acometido pela doença, mas também a sua família. Vale salientar que cada família terá um modo particular de lidar com o processo de adoecimento, e este, por sua vez, terá certas particularidades, a depender do tipo de câncer, das representações sociais que as famílias construíram sobre a doença, da qualidade dos relacionamentos entre os membros e, sobretudo, da idade do paciente.

O psicólogo é o profissional da saúde que tem o objetivo de intervir sobre o impacto da hospitalização e do processo de adoecer, potencializando os recursos emocionais do doente, da família e da rede social significativa, favorecendo a promoção da saúde em sentido amplo e integral, através de um diálogo contínuo com todos os membros da equipe multiprofissional (MORE et. al. 2009). Curiosamente, o número de psicólogos que atuam no campo da promoção da saúde ainda não abarca a grande demanda existente no nosso país. O número de pesquisas em Psicologia, sobre os impactos sentidos pelas famílias de pacientes oncológicos, especialmente famílias de adultos com câncer, é um indicativo da necessidade de novos estudos que contemplem, especificamente, esse público.

É clara a importância que os familiares, particularmente os cuidadores, adquirem durante o ciclo da doença. Embora a literatura discuta sobre o essencial papel desempenhado pelos cuidadores, na fase de tratamento do paciente com câncer, essas pessoas, muitas vezes, não são reconhecidas, pelos profissionais de saúde, como sujeitos que precisam de ajuda, orientação e capacitação.

Pode-se dizer que os trabalhos acadêmicos e as práticas em saúde que tenham como foco os familiares/cuidadores de pacientes com câncer são escassos. Os artigos publicados, em sua grande maioria por profissionais da enfermagem, bem como a atenção da equipe de saúde são primordialmente direcionados ao paciente acometido pela doença. No entanto, entende-se que os cuidadores, geralmente os familiares mais próximos, são de fundamental importância em todo o processo de enfrentamento da doença, influenciando na qualidade de vida do paciente, no número de internações e no prognóstico da enfermidade. Ressalta-se, portanto, a necessidade de pesquisas e ações em Psicologia que contemplem as demandas dos familiares dos usuários desse serviço, visando o bem-estar do sistema em sua totalidade e não apenas do paciente em si.

Compreender o que acontece com o cuidador e a família é uma importante contribuição científica, uma vez que a investigação pode subsidiar intervenções em saúde.

Assim, espera-se que os conhecimentos provenientes dessa pesquisa orientem futuras práticas de profissionais de saúde, contribuindo também para o fortalecimento de políticas públicas de saúde que abarquem as necessidades dos usuários diretos (paciente oncológico) e indiretos (familiares e acompanhantes). Conhecer as implicações que o câncer traz para a vida do paciente e da sua família possibilita adequar as intervenções profissionais e apoiar os familiares no processo de enfrentamento. É de fundamental importância que os profissionais, ao lidarem com esse público (pacientes oncológicos e seus familiares), não mais se distanciem dele, rompendo vínculos emocionais, pois em sua maioria, o trabalho é realizado tecnicamente, quando o desconforto, a angústia, o medo e as inúmeras outras queixas do paciente ou familiar, poderiam ser aliviados com um olhar, um toque humano, substituindo, em parte, a administração de medicamentos.

Diante disso, o presente trabalho teve como objetivo principal compreender como os sistemas familiares experienciam o processo de adoecimento e tratamento do câncer, de um membro que esteja vivenciando a infância ou a fase adulta. Os objetivos específicos foram verificar as prováveis mudanças ocorridas na família em decorrência do diagnóstico de câncer; conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores; identificar a rede de apoio do cuidador; apreender as expectativas do cuidador em relação à doença e ao seu futuro do sistema familiar; e apreender as representações a respeito do câncer para os cuidadores de pacientes com câncer, infantis e adultos.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. Câncer

Segundo arquivos do INCA (Resenha da luta contra o câncer no Brasil, 2007), em 1940 o câncer foi considerado o maior flagelo social brasileiro que pedia urgente solução. A mídia da época também alimentava o temor da população em relação à doença, disseminando ideias como “mal avassalador responsável pela destruição de famílias” e “castigo de Deus para maus comportamentos”. Atualmente, essas ideias ainda circulam no imaginário social e no seio familiar como características fundamentais do câncer.

Para minimizar as consequências do câncer, medidas de prevenção devem ser adotadas desde já. Adquirir o mesmo foco e vigilância da área dos serviços assistencialistas é imprescindível, pois não serão disponibilizados recursos satisfatórios para os cuidados

indispensáveis contra a doença quando o aumento significativo e rápido da enfermidade ocorrer. Em consequência disso, mais pessoas morrerão por causa da doença. Observando a atual situação do Brasil, principalmente a que diz respeito ao Sistema Único de Saúde (SUS), fica claro que as consequências econômicas e sociais serão avassaladoras, se configurando como acentuada limitação para o desenvolvimento de países emergentes (INCA, 2011).

O INCA estimou que em 2012 (estimativa válida também para o ano de 2013), o número de novos casos de câncer no país seria de aproximadamente 518.510, incluindo os casos de pele não melanoma. No mesmo ano, se comparado à população da cidade de João Pessoa, capital do estado da Paraíba, esse número corresponde a mais da metade dos cidadãos pessoenses, que é de 738.381 habitantes. Os números atuais reforçam a extensão do problema do câncer no país.

Apesar de muitas ideias terem sido esclarecidas pela ciência, as pesquisas sobre as representações sociais de câncer, entre vários grupos, ainda indicam que as pessoas associam a doença à ideia de morte e finitude (VIEIRA; MARCON, 2008; CASCAIS; MARTINI, 2008; OLIVEIRA; GOMES, 2008; CAGNIN; FERREIRA; DUPAS, 2004).

A forma como pacientes e suas famílias vivenciam o processo de adoecimento depende, além de outros fatores, das representações sociais – conhecimentos do senso comum construídos socialmente – que se tem sobre a doença. Assim, uma vez sendo o câncer representado, sobretudo, como uma doença que leva à morte, os sentimentos e as ações das pessoas vão se articular com essa forma de pensar. Portanto, é possível que haja, por exemplo, sentimento de desesperança, mesmo em casos curáveis.

Tendo em vista a importância que as representações sociais assumem no cotidiano dos sujeitos, é relevante entender que representações os cuidadores de pacientes oncológicos partilham sobre o câncer, uma vez que elas influenciam as maneiras de vivenciar a doença e suas implicações.

2.2. A família frente ao câncer

O diagnóstico de uma doença com a magnitude do câncer afeta, além do sujeito acometido diretamente pela doença, os familiares, principalmente àqueles que compartilham a convivência. Quando as famílias descobrem que um de seus membros está com câncer, sua rotina se transforma, sendo necessário que haja uma reorganização da dinâmica familiar para englobar as atuais necessidades do familiar doente, as constantes visitas médicas e o

tratamento imposto pela doença. O doente, em especial durante o processo de hospitalização, exige determinados cuidados que podem causar danos físicos, emocionais e sociais, não somente para ele, mas para toda a família. Essas famílias, nesse processo, têm basicamente duas responsabilidades: manter o sustento financeiro da casa, a fim de continuar nutrindo seus membros; e administrar às necessidades adquiridas com o diagnóstico e o tratamento do câncer (CARVALHO, 2008; MARTINS; FILHO; PIRES, 2011; SILVA, 2000).

Os familiares de pacientes oncológicos podem utilizar de estratégias de adaptação à situações adversas – *coping* – para melhor enfrentar às mudanças ocorridas nesse período. Evidentemente, essas estratégias são diferentes para cada família, dependendo do momento do ciclo de vida em que cada membro se encontra. Familiares mais novos utilizam estratégias mais ativas (resolução de problemas, confronto, etc.), enquanto que os mais velhos tendem a fazer uso de estratégias passivas (aceitação de responsabilidades e reavaliação positiva) (MARTINS; FILHO; PIRES, 2011).

Skinner et. al. (2003 *apud* BARROS, 2007) sugeriram um conjunto de treze famílias de *coping* que englobam diversas estratégias de enfrentamento. Elas são: 1) resolução de problemas, essa família inclui ações instrumentais e estratégias voltadas à solução do problema; 2) busca por suporte, a segunda família inclui estratégias que indicam a busca de suporte da família, profissionais, Deus, amigos, etc.; 3) esquiva, essa família inclui estratégias que indicam esforços voltados ao distanciamento da situação estressante; 4) distração, engloba tentativas para lidar com uma situação estressante por meio do envolvimento em atividades prazerosas; 5) reestruturação cognitiva, essa família diz respeito às estratégias que têm como objetivo tornar a percepção da situação estressante mais positiva; 6) ruminação, diz respeito ao foco repetido e passivo nas características negativas da situação estressante; 7) desamparo, estratégias que indicam desistência ou abandono de controle da situação estão incluídas nessa família; 8) afastamento social, reúne estratégias com o objetivo de manter-se distante de outras pessoas ou prevenir que outras pessoas saibam da situação estressante ou de seus efeitos emocionais; 9) regulação da emoção – tentativas de influenciar o stress emocional e expressar emoções de acordo com o tempo e lugar; 10) busca por informações, ações voltadas ao aprendizado sobre situação estressante são aqui encaixadas; 11) negociação, família para as estratégias que tentam conciliar as prioridades individuais e os limites da situação; 12) oposição, inclui estratégias como projeção, raiva, agressão, descarga e atribuição de culpa a outras pessoas; 13) delegação, engloba ações que indicam dependência, reclamação, queixas, auto-piedade, busca mal-adaptativa por ajuda.

Essas treze famílias de *coping* organizam as inúmeras estratégias de enfrentamento que podem ser utilizadas pelos sujeitos, diante de determinada situação.

A rotina do cuidador é, durante a doença, fortemente influenciada pelos cuidados dos quais o doente de câncer necessita, conseqüentemente, a qualidade de vida do cuidador é alterada, pois os cuidados direcionados aos pacientes oncológicos demandam tempo e dedicação elevados (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

As expectativas de futuro dos familiares, em relação ao doente, à doença e à família, como um todo, são geralmente penosas, pois como o câncer é visto pelo senso comum como doença incurável que provoca a morte, grande parte dos planos estão ameaçados de não acontecerem (BORGES et al. 2006). Ademais, o tratamento do câncer é deveras doloroso, sendo, por alguns, considerado mais incomodo que a própria doença, a qual, além de todo o sofrimento, ainda é associada à incerteza da cura, agravando a angústia gerada frente ao seu diagnóstico.

Segundo Souza (2011), o sistema familiar sofre com a ideia de ver um de seus membros submetido a tratamentos agressivos, dor e dependência. Silva (2000) nos diz que é clara a grandiosidade dos danos causados pelo câncer, tendo em vista que esses não se limitam às vivências do acometido, mas, principalmente, ao ambiente de crise e fracasso gerado por toda a situação da doença.

Para uma melhor compreensão de como a família vivencia esta experiência, cabe ressaltar que assim como o sujeito, a família e a doença também possuem um ciclo de vida que se entrelaçam durante seus desenvolvimentos paralelos. Para entendermos esse fenômeno é preciso considerar que a vida humana tem uma estrutura, composta de relacionamentos sociais. É essa estruturação que estabelece fronteiras e media as relações entre o indivíduo, sua família e o seu mundo circundante. O desenrolar do ciclo de vida da doença, da família e do indivíduo são marcados por épocas de construção ou manutenção da estrutura de vida já construídas e por épocas de transição entre esses períodos, conectando um período desenvolvimental aos seguintes (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; FERNANDES, 2011).

Carter e McGoldrick (2001) acreditam que os períodos transicionais são geralmente os mais vulneráveis, pois é durante eles que se dá uma espécie de reflexão acerca do que foi assimilado, ou não, na fase desenvolvimental anterior, podendo demandar novas mudanças que nem sempre são as esperadas para a vivência em questão. Essa transição é marcada por

eventos típicos que a expressam, como por exemplo, um casamento, um nascimento, a adolescência, entre outros.

Há ainda uma necessidade de interação dos ciclos de vida do sujeito, da família e da doença, para tanto, se utiliza o conceito de fases centrífugas e centrípetas, pois esses são pontos referenciais mais centrais, em detrimento de períodos determinados por idade ou um evento específico em si (BEAVERS; COMBRINCK-GRAHAM, *apud* FERNANDES, 2011, p. 43).

O sistema familiar, ao longo do seu desenvolvimento, oscila entre períodos de aproximação e afastamento, períodos respectivamente centrípetos e centrífugos. Essas oscilações se dão em virtude das necessidades vinculadas a períodos de desenvolvimento familiar, como por exemplo, o nascimento de uma criança (fase centrípeta onde a família volta toda a sua atenção para o seu próprio núcleo) e a saída de casa de um adulto jovem (fase centrífuga onde a família estimula a interação de seus membros com o mundo externo). Enquanto nas fases centrípetas a vida interna familiar é valorizada, as fronteiras externas à família são estreitadas e as fronteiras pessoais entre os membros do sistema são afrouxadas, nas fases centrífugas, ocorre o contrário, a vida extra-familiar é valorizada, as fronteiras familiares externas são afrouxadas e a distância não patológica entre membros do sistema é acentuada (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

No que diz respeito à doença crônica, ela geralmente exerce uma força voltada para o núcleo familiar (centrípeta). Como já mencionado anteriormente, a aquisição de um novo membro é caracterizado como um período centrípeta na vida familiar. A doença crônica pode também ser, comparativamente, um novo membro adquirido. Como no nascimento, em ocasião de uma doença crônica, é também emergente que se faça uma socialização da doença. É criado um novo foco interno na família através da assimilação dos novos sintomas, da perda ou alteração de função sofrida pelos membros do sistema, das exigências de mudança relacionadas à nova doença, dos papéis práticos e afetivos e do medo da perda pela iminência da morte (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; FERNANDES, 2011).

Carter e McGoldrick (2001) e Fernandes (2011) indicam que é de fundamental importância identificar se o início da doença crônica se deu em um período de desenvolvimento centrífugo ou centrípeta. Se a doença coincidir com uma fase centrífuga, espera-se que o desenvolvimento natural da família, que era de direcionar-se para fora de si mesma, possa ser alterado, e retardar ou avançar um período inteiro. Contrariamente, se coincidir com um período centrípeta, várias consequências importantes são esperadas, entre

elas, o prolongamento desse período ou uma paralisação estável no mesmo. No entanto, é a dinâmica familiar e a gravidade da enfermidade que vão definir se essa alteração é temporária ou permanente e, conseqüentemente, funcional ou disfuncional.

O grau de força centrípeta ou centrífuga varia bastante de acordo com as inúmeras variações de dinâmicas familiares e de enfermidades possíveis. No entanto, podemos perceber tendências um tanto quanto gerais. Na medida em que aumenta o nível de incapacitação e o risco de morte, aumenta também a força de interação centrípeta. As doenças progressivas são eminentemente mais centrípetas em termos de efeito sobre a dinâmica familiar do que as doenças de curso constante. Na doença de curso constante, após constituído um modo estável de lidar com a doença, a família se permite voltar a uma fase de desenvolvimento mais centrífuga. Em relação às doenças reincidentes, a família se alterna em períodos mais voltados para dentro dela mesma e períodos livres de algumas demandas da doença. No entanto, pelo estado de sobreaviso em que fica a família por causa da doença, ela mantém parte do sistema num modo de funcionamento centrípeta, apesar da ausência de sintomatologia biológica. Quando o início de uma doença crônica acontece no mesmo período de transição do ciclo de vida do indivíduo ou da família, pode-se esperar que as questões relacionadas a perdas anteriores sejam magnificadas. São nesses momentos em que há riscos maiores de que a doença seja desnecessariamente inserida, ou inadequadamente ignorada, no planejamento para o próximo período de desenvolvimento. Esse pode ser um indicativo importante de disfunção familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

No momento do diagnóstico de uma doença crônica é importante saber qual a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual dos membros da família e não somente do membro doente, pois a doença crônica, geralmente, afeta os objetivos desenvolvimentais de todos os outros familiares, tendo em vista que a habilidade adaptativa de cada membro da família e a velocidade com que isso ocorre estão intimamente relacionadas ao estágio desenvolvimental de cada familiar no sistema e ao seu papel na família (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; OLSON; GORALL, *apud* FERNANDES, 2011, p. 44).

2.3. Família frente ao câncer: infantil x adulto

Para Carter e McGoldrick (2001) quando a morte ou uma doença grave acometem qualquer membro de uma família, a homeostase do sistema familiar é rompida. Quando esses

fenômenos acometem um membro familiar idoso, geralmente, o estresse causado na família é menor que quando o mesmo fato ocorre com uma criança. A percepção vigente é de que certas tarefas são características de determinada idade. Por exemplo, é tarefa dos idosos, e somente deles, encarar e aceitar a própria morte.

O momento no qual a doença e a morte parecem mais fora de lugar é quando elas acometem uma criança e por isso a maioria das famílias considera a morte de uma criança a maior tragédia que poderia acontecer. Nesse momento, a doença e a morte são consideradas como algo não natural, que põe fim a uma existência inacabada. Quando ocorre nesse momento, a doença é encoberta de particular crueldade, pois este ser que está iniciando a vida tem a real ameaça, diante da possibilidade da morte, de ter seu caminho em direção a um futuro de realizações interrompido (CARTER; MCGOLGRICK, 2001; AVANCI et al., 2009).

Quando o diagnóstico de câncer é dado a uma criança, o papel dos pais ou responsáveis é estendido, além dos cuidados que normalmente já são direcionados à criança, já que novas práticas parentais são necessárias em decorrência do tratamento da doença. Administrar as manifestações emocionais do filho doente e de seus irmãos, ao mesmo tempo em que modera as suas, é fundamental. A comunicação com o contexto hospitalar deve ser satisfatória, tendo em vista que o mesmo será constantemente vivenciado. Adaptar a rotina familiar para lidar com as ameaças de recaídas, com a administração de medicamentos, seus efeitos colaterais é crucial para manter o bem-estar do filho doente (KOHLSDORF; COSTA, 2012).

Além dos pais, os irmãos são fundamentais em todo o processo de tratamento. As mudanças que ocorrem no lar podem diminuir o rendimento escolar dos irmãos e causar sofrimento em virtude da separação pelas recorrentes internações, eles ainda podem se sentir rejeitados e isolados, desajustados psicossocialmente, preocupados, tristes e ansiosos, além de sintomas somáticos que podem surgir. Por outro lado, eles podem auxiliar no cuidado ao irmão enfermo, cumprindo tarefas domésticas e provendo suporte emocional não só ao doente, mas a toda família (COSTA; LIMA, 2002).

Carter e McGoldrick (2001) acreditam que o ar de “maior tragédia” dado à situação de doença crônica infantil ocorre em decorrência de a maioria das crianças serem o foco emocional das suas famílias, através do processo de projeção familiar. Quanto maior é o apego disfuncional a um filho doente, maior é o impacto da doença e da possível morte do mesmo para seus pais e irmãos.

Nas fases iniciais e finais do ciclo de vida, as responsabilidades dos sujeitos são menores, conseqüentemente, contamos com um período de aproximadamente vinte anos, que corresponde à idade adulta dos sujeitos, nos quais doenças graves e morte causam maior dano ao sistema familiar. Quando um evento inesperado, como uma doença crônica, acomete um adulto jovem, que estava envolvido em tarefas de fundamental importância para o desenvolvimento do sistema familiar, como geração de renda, por exemplo, o desafio de superar essa fase e avançar, fica comprometido. Caso, a doença e a morte, ocorram nesse período, é esperada uma maior ruptura no sistema familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

Se o início da doença crônica ocorre na fase adulta, quando a família está vivenciando uma etapa centrífuga, o movimento natural do sistema pode ser comprometido, pois provavelmente esse indivíduo voltará aos cuidados a ele destinados na fase anterior. Esse fenômeno acarreta uma gama acentuada de alterações a nível individual e estrutural, pois a autonomia e individualidade de cada membro, não somente daquele enfermo, são afetados e os projetos e planos característicos dessa fase serão provavelmente adiados (FERNANDES, 2011). Infelizmente, os estudos que poderiam dar melhor embasamento sobre as conseqüências que o câncer causa nas famílias de adultos com câncer são escassos.

O período de prolongado estresse causado pelas doenças crônicas é a maior dificuldade encontrada para lidar com a perda, essa incerteza tão constante entre a vida e a morte, na qual vive um sistema familiar doente, é debilitante. O esgotamento emocional vivido é ainda intensificado pelo esgotamento financeiro no qual a grande maioria das famílias com pacientes crônicos se encontra na fase final da doença. Depois de tanto sofrimento, não é raro que o paciente e a família desejem a morte (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; SILVA, 2000).

É fácil concluir que os papéis funcionais desempenhados por um membro, dentro da família, e o nível de dependência dos membros do sistema, em relação a esse sujeito, determinam a importância desse familiar para o sistema. O nível do impacto que a família sofre com a perda de um de seus familiares depende do lugar que ele ocupava antes da doença. Geralmente, a reação emocional familiar é diretamente proporcional ao lugar ocupado pelo membro que está morrendo, quanto mais central for o papel desempenhado pelo indivíduo, maior será o impacto emocional sofrido pela família.

2.4. Paradigma sistêmico: pensando o cuidado à família doente

De acordo com Vasconcellos (2009), o conceito de sistema diz respeito às formas como se dão as relações ou ligações entre elementos do sistema e as relações entre si próprias. Ter uma visão sistêmica é, essencialmente, ver o encaixe dos elementos/membros dos sistemas entre eles, ou seja, é contextualizar o objeto de estudo, tirando o foco de um só componente e inseri-lo nas interações de todos os componentes envolvidos (MORE et. al., 2009). Tomando por base o pensamento sistêmico, percebemos que nenhum fenômeno se desenvolve isoladamente, mas, essencialmente, na relação com algo e/ou alguém.

Ainda para Vasconcelos (2009), o pensamento sistêmico é fortemente marcado por três pressupostos cruciais: a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade. A complexidade diz respeito à ampliação do foco de visão do observador, contextualizando o fenômeno, percebendo em que circunstâncias ele acontece, quais relações inter e intrassistêmicas estão em questão. De acordo com esse pressuposto, não se verá mais um fenômeno de causalidade linear, mas uma rede de fenômenos interligados que influenciam o contexto atual. O pensamento complexo não descarta a clareza, a ordem e o determinismo, mas os reconhece como insuficientes. A instabilidade, segundo pressuposto, está ligada a percepção de que os sistemas não são estáticos, ao contrário, estão em constante mudança e evolução, portanto, são também imprevisíveis. Por fim, a intersubjetividade inclui o observador no sistema observado. Parte-se da ideia de que ampliando o foco, ele consegue reconhecer a si próprio na observação.

Evidentemente, o modelo sistêmico se opõe de forma radical ao modelo biomédico predominante nos hospitais, tendo em vista que esse modelo apoia-se nos pressupostos epistemológicos da ciência tradicional que são a simplicidade, a estabilidade e ou previsibilidade e a objetividade. Pode-se perceber que esses pressupostos ainda se sustentam na prática hospitalar quando constatamos que as ações são somente direcionadas ao paciente e à doença, negligenciando o contexto da própria instituição e das relações interpessoais às quais os pacientes são submetidos (MORE et. al. 2009).

O paradigma sistêmico inclui a doença dentro do sistema familiar, pois é crucial que se entenda a evolução da doença e dos ciclos de vida do sujeito e da família, para melhor compreender a doença crônica em seu contexto desenvolvimental. É necessário que se faça um esquema de tipologia psicossocial da doença, diferente da tipologia médica que tradicionalmente é usada, pois esse esquema proporcionaria maior intimidade entre esses dois

mundos, biológico e psicossocial, esclarecendo que relações existem entre doença crônica e o ciclo de vida familiar (CARTER; MCGOLGRICK, 2001).

Para obter esse esquema psicossocial das doenças crônicas, é necessário entender que as fases temporais da doença são extensos períodos desenvolvimentais na história natural da enfermidade. Carter e McGoldrick (2001) chamam a atenção para os clichês que permeiam a realidade de uma família com um membro doente, por exemplo, “como enfrentar o câncer”, “como encarar uma doença que ameaça a vida”, pois os mesmos podem construir uma visão deturpada sobre as implicações fatuais do acometimento. As autoras ressaltam três fases temporais das doenças, a saber, a fase de crise (período anterior ao diagnóstico e de manejo inicial, depois que o diagnóstico foi dado), crônica (período de adaptação às novas demandas, se dá entre a fase de crise e a terminal) e terminal (período onde a inevitabilidade da morte é cada vez mais presente, sentimentos de luto são predominantes e esboça-se a retomada de uma vida normal, pós-perda).

De acordo com os pressupostos sistêmicos, não podemos entender o comportamento de uma família perante um evento atual à parte da constituição de sua história. Conhecer os caminhos pelos quais a família trilhou é essencial para compreender as escolhas, as atitudes e as estratégias de direção que o sistema familiar apresenta em resposta a estressores anteriores. Entender como padrões de comportamentos são transmitidos, ao longo das gerações, é muito importante para esclarecer como se dá a criação de tradições, tabus, expectativas desastrosas e os sistemas de crenças de cada família. Com essas informações, é viável, para o terapeuta, criar um genograma básico familiar (CARTER; MCGOLGRICK, 2001; CERVENY; BERTHOUD, 2010; SILVA, 2000).

Tendo em vista o que foi teoricamente apontado, é necessário, para os profissionais da saúde, especialmente psicólogos, compreender como as famílias experienciam o processo de adoecimento de um familiar com câncer em diferentes momentos do seu ciclo de vida. Identificar que mudanças ocorreram após o diagnóstico da doença, na vida prática e afetiva dos familiares, conhecendo as estratégias de *coping* utilizadas pelos mesmos e percebendo a rede de apoio que se forma em torno das famílias é primordial para a realização de intervenções psicoterapêuticas mais eficazes. Perceber que as expectativas de futuro dos familiares em relação à doença e ao doente são influenciadas pelas representações sociais que essa família construiu sobre o câncer, ao longo das gerações, é fundamental para perceber a complexidade do sistema no qual a doença se insere, pois é somente conhecendo a instabilidade do mesmo que conseguimos imprimir nele a intersubjetividade essencial da qual

todo estudo carece, configurando-se, assim, a riqueza científica que este trabalho pretende desenvolver.

3. REFERENCIAL METODOLÓGICO

A presente investigação delinea-se enquanto pesquisa de abordagem qualitativa e exploratória. Em virtude do procedimento de coleta de dados não ter sido realizado somente em bibliografias, mas também junto a sujeitos, considera-se esse trabalho uma pesquisa campo (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). Os dados foram coletados em dois hospitais que são referência na luta contra o câncer na cidade de Campina Grande/PB: o Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), referência no tratamento ao câncer infantil e a Fundação Assistencial da Paraíba (Hospital da FAP), referência no tratamento ao câncer adulto.

Participaram desse estudo sete familiares de pacientes (adultos e infantis) com diagnóstico de câncer, sendo esses, três familiares de pacientes infantis e quatro familiares de pacientes adultos. No decorrer da coleta de dados todos estavam acompanhando seus familiares em tratamento contra o câncer no Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) e na Fundação Assistencial da Paraíba (Hospital da FAP).

Utilizou-se como critério de exclusão, a menor idade de 18 anos e a recusa, por qualquer motivo, de participação do estudo.

Todas as cuidadoras entrevistadas foram do sexo feminino. A idade das entrevistadas variou de 25 a 56 anos de idade. Todas eram brasileiras, de cor branca e moravam na própria cidade de Campina Grande, arredores ou em outro estado (Rio de Janeiro). A renda familiar variou entre um e três salários mínimos e é dividida com uma, três, quatro ou cinco pessoas da família nuclear. Afirmaram-se solteiras, casadas, em união de facto ou viúvas. Duas delas eram evangélicas, quatro delas se declararam católicas e uma disse não ter religião.

O nível de escolaridade variou entre ensino primário, ensino secundário e ensino superior. Uma das entrevistadas já estava desempregada antes do diagnóstico da doença, uma delas tirou férias do emprego, no Rio de Janeiro, outra exercia atividades domésticas não remuneradas e as demais pediram licença médica ou abandonaram as atividades remuneradas que exerciam para cuidar dos pacientes.

Os pacientes adultos que exerciam alguma atividade remunerada antes da doença se encontravam em licença médica ou foram aposentados por invalidez, não acarretando em

nenhuma diminuição da renda familiar, no entanto, todas as entrevistadas relataram que os gastos financeiros da família aumentaram em virtude do tratamento da doença.

As cuidadoras entrevistadas no Grupo Infantil (a partir de agora chamado de GI) eram todas mães dos pacientes internados. Já no Grupo Adulto (a partir de agora chamado de GA), o grau de parentesco entre as cuidadoras entrevistadas e os pacientes acometidos por câncer foram irmã, cunhada e esposa.

Para coleta de dados, utilizou-se uma entrevista semi-estruturada que contemplava os seguintes temas: características socioeconômicas, histórico de doença crônica da família nuclear e ampliada, relevância emocional e financeira do doente na família, representações sobre o câncer, mudanças que ocorreram na família após o diagnóstico, estratégias de enfrentamento e expectativas criadas pelos familiares em relação à doença e ao seu futuro.

Os participantes foram contactados através da sua utilização dos serviços do sistema público de saúde da cidade de Campina Grande/PB, mais especificamente, os hospitais HUAC (Hospital Universitário Alcides Carneiro) e FAP (Fundação Assistencial da Paraíba), onde seus familiares encontravam-se internados. No primeiro momento, o pesquisador informou aos sujeitos a respeito dos objetivos e procedimentos da pesquisa, bem como do anonimato da sua colaboração. Solicitou-se aos sujeitos que se dispuseram a colaborar com a pesquisa que lessem e assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As dúvidas quanto ao TCLE, quanto ao processo da entrevista e aos procedimentos da pesquisa em si foram esclarecidas pela pesquisadora. Após a aprovação pelo participante, iniciou-se a entrevista, que foi gravada com a prévia autorização do mesmo.

Foi oferecida uma escuta psicológica aos familiares que participaram da pesquisa. A escuta configura-se como um procedimento que estimula a fala do sujeito, quando nenhum julgamento de valor é realizado a fim de que a própria pessoa esclareça seus pensamentos e sentimentos, aliviando a tensão que sempre está presente no cenário da doença crônica, comuns especialmente aos cuidadores. Configura-se também como uma devolutiva imediata aos participantes.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temático-categorial, uma das várias técnicas existentes para análise de conteúdo (OLIVEIRA, 2008). Essa técnica consiste em uma descrição analítica, segundo procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Os procedimentos, suas etapas e os instrumentos que subsidiam o desenvolvimento dessa análise são a leitura flutuante e exaustiva dos textos a serem analisados; a definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado; a determinação de

unidades de registro; marcação de cada unidade de registro observada; definição dos temas; análise temática das unidades de registro; análise categorial do texto; tratamento e apresentação dos resultados e, finalmente, a discussão dos resultados.

Esta pesquisa foi elaborada e realizada considerando-se os aspectos éticos pertinentes às pesquisas envolvendo seres humanos, conforme orientado pela “Resolução no 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos” (Brasil: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 1996).

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Todas as cuidadoras entrevistadas foram do sexo feminino, corroborando a condição histórica feminina, de que cabe às mulheres assumir os cuidados que, em qualquer momento, forem necessários (MAIA, 2005; CARTER & MCGOLDRICK, 2001; CAPELLO et. al., 2012).

Para os dois grupos estudados (GI e GA), as categorias definidas foram: histórico de câncer na família, diagnóstico, serviços de saúde, crises, representações sobre o câncer, dinâmica familiar, apoio, ser cuidador, futuro e estratégias de enfrentamento.

Na categoria, **Histórico de Câncer na Família**, do GI, todas as cuidadoras relataram nunca terem vivenciado um acometimento familiar por câncer. No GA, metade dos sujeitos entrevistados relatou ter tido contato próximo a familiares acometidos por câncer, tendo, a maioria desses familiares, morrido em decorrência da doença ou ainda sofrerem com o acometimento pela mesma. De acordo com Carter e McGoldrick (2001), as experiências passadas, vivenciadas pela família, influenciam fortemente a forma de lidar com a experiência atual ou futura da morte iminente, constituindo uma teia de sistemas interligados que nos fazem melhor compreender o impacto das doenças atuais. Confirmou-se isso através dos relatos de como as cuidadoras representam o câncer e quais as expectativas de futuro das mesmas. As que relataram ter tido experiência anterior com o câncer, têm, predominantemente uma visão mais negativa da doença e do seu prognóstico.

A categoria **Diagnóstico** foi subdividida em *sintomas anteriores ao diagnóstico, maneira como diagnóstico foi dado, ciência do paciente sobre o diagnóstico, comunicação do diagnóstico à criança* (subcategoria não existente no GA), *consciência do diagnóstico pela família, reação do paciente ao diagnóstico e reação do cuidador ao diagnóstico*.

Em relação aos sintomas vividos pelo paciente antes do diagnóstico, percebemos que, para os dois grupos, foi somente após o aparecimento desses que a procura de ajuda médica se efetivou. Diante disso e do fato de as condições socioeconômicas das famílias entrevistadas serem similares, pode-se concluir, em consonância com a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), que os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais influenciam na ocorrência de problemas de saúde e no modo como os sujeitos cuidam da própria saúde.

As maneiras utilizadas para comunicar o diagnóstico à família, tanto no GI quanto no GA, foram as mais diversas, desde a ideal reunião com equipe multiprofissional para comunicação, até a desumana informação brusca dada no corredor do hospital. Além disso, o diagnóstico também foi comunicado durante um exame clínico médico e somente após uma cirurgia de remoção total de órgão. Para Eslinger (2008), um dos momentos mais complexos no período de vivência da doença é o momento do diagnóstico. Para esse momento, a equipe de saúde deveria estar muito bem preparada, pois a família e o paciente precisarão de apoio especializado. Para a autora, não se trata apenas de dizer a verdade, mas de saber de que maneira, para quem e em que momento fazer isso, especialmente quando o diagnóstico é de uma doença grave, pois, independente de haver ou não a possibilidade da cura, o processo de luto é iniciado. Com base nas entrevistas, percebemos que a grande maioria dos profissionais ainda não é adequadamente preparada para esse momento. Aqui, cabe o questionamento: como esses profissionais são preparados, acadêmica e emocionalmente para esse tipo de situação?

Falando sobre a ciência do paciente em relação ao seu diagnóstico, todos eles, crianças e adultos, sabem que tem câncer, embora, no caso das crianças, para duas das mães entrevistadas, suas filhas ainda não tenham maturidade psíquica suficiente para entender a situação. Um adulto, em particular, desconhece o fato de que o câncer se encontra em fase terminal. Tal situação indica que a morte ainda é o principal de todos os assuntos-tabu e o câncer, com seu estigma social e individual, é deveras significativo (MAIA, 2005). Os motivos que fizeram a família não contar a real situação da doença para o paciente não foram explicitamente comentados durante a entrevista.

Em relação à comunicação do diagnóstico à criança, subcategoria só existente no GI, percebeu-se que os pais têm o cuidado de informar à criança sobre a doença. O relato que segue, exemplifica a importância da ludicidade no contexto hospitalar.

“Eu só expliquei pra ela assim, olhe Renalinha, a gente vai passar mais um tempo aqui, porque tem um bichinho ruim no teu sangue e a gente tem que matar primeiro esse bichinho que é pra poder a gente sair, porque se não matar esse bichinho a gente vai ficar sempre voltando pro hospital. Então é melhor a gente passar mais um tempo aqui, matar esse bichinho total, pra gente poder sair.” (Sujeito FAP 3).

Apesar da importância do fato de comunicar o diagnóstico à criança em uma linguagem que para ela, faça sentido, nem todos os pais conhecem as informações básicas sobre a doença e sobre como se comunicar de forma lúdica, algo que muito poderia ajudar no trato com as crianças. Aqui, reforça-se a grande falha existente na comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares dos pacientes, reforçando, novamente, a falta de preparo qualificado da equipe e do sistema de saúde para com os pacientes e suas famílias.

Todas as famílias dos GI e GA tem consciência do diagnóstico de câncer do paciente. É através da comunicação do diagnóstico de câncer à família que se inicia a construção da rede de apoio familiar. Uma das mães entrevistadas relatou que a comunicação efetuou-se para que a família pudesse dar melhor suporte no tratamento da criança doente.

“Todos sabem. Até pra poder dar o apoio que a gente precisa. Que a gente precisa de apoio da família, dos amigos, até que todos sejam em oração também.” (sujeito FAP 3).

Dessa forma, confirma-se que o apoio que a família pode dar ao paciente durante todo o processo é imensamente relevante, pois são os familiares que irão conviver com o paciente na trajetória terapêutica da neoplasia (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012). No entanto, o fato de a família ser informada, não implica necessariamente que o apoio recebido pelos pacientes e cuidadores será maior, afirma-se isso pelo fato de, apesar de todos os familiares terem consciência do diagnóstico de seus parentes, a maioria das cuidadoras entrevistadas recebem o apoio direto de poucos membros da família, especialmente no GI, onde o apoio ao cuidado se restringe aos pais (maridos).

No que diz respeito à reação dos pacientes ao diagnóstico da doença, houve uma significativa diferença entre os dois grupos. Enquanto que no GA, os pacientes reagiram demonstrando, em sua maioria, fé e esperança em Deus pela cura, surpresa e choro, no GI, as

reações das crianças a esse diagnósticos foram de aceitação e curiosidade em relação ao tratamento e suas consequências.

“Aí ela disse ‘e porque os menininhos não tem cabelo?’ Eu disse, ‘porque esse bichinho ruim, deixa o cabelo feio, aí papai do céu tira e depois ele dá um bonito’. Aí ela disse, ‘então tá certo mamãe, eu vou ficar aqui pra matar o bichinho’.” (Sujeito FAP 3).

Tal discrepância pode ter sido evidenciada em virtude de os pacientes infantis não associarem o câncer à morte. Para os pacientes infantis, o câncer é simplesmente uma doença, que se tratada, como assim acontece com as outras doenças, será curada. Essas crenças são consequências de a grande maioria das crianças não terem tido contato anterior direto com doenças graves, libertando-as das crenças pessimistas que, quase invariavelmente, acompanham os adultos (MAIA, 2005).

A reação das cuidadoras ao diagnóstico foi predominantemente negativa, nos dois grupos. Alternaram-se sentimentos de pânico, dor, tristeza, angústia, sofrimento e pedidos de força a Deus. A sensação de o mundo haver acabado também foi experienciada. O estado de choque pela surpresa da situação foi relatado, além de pensamentos voltados para a necessidade de tratamento. É interessante ressaltar que as reações das cuidadoras foram relatadas de modo negativamente mais intenso que as dos próprios pacientes. Segundo Silva (2001), os familiares, especialmente os cuidadores, diante do diagnóstico de câncer, podem ter reações mais intensas que os próprios pacientes, pois, nesta dinâmica, a situação estressante vem seguida de sentimentos de desespero e irritação diante da possibilidade de perda.

Em relação aos **serviços de saúde** frequentados pelas cuidadoras e seus familiares, a frequência de utilização é constante, variando de semanalmente – para quimioterapia – principalmente para o GI, até longas internações – por agravamentos no quadro de saúde – especialmente para o GA. A qualidade do serviço oferecido e da equipe de saúde foi mencionada. Em relação à qualidade do serviço, as cuidadoras elogiaram a presença de toda a medicação necessária e que em relação a isso, *“não tem o que reclamar do hospital”* (sujeito FAP 3). A equipe de saúde foi avaliada positivamente, como guerreira (definição mais utilizada) pela maioria dos sujeitos entrevistados, pois prestam um bom atendimento e cuidam bem dos pacientes. As enfermeiras foram citadas como profissionais que prestam muita ajuda.

Esses aspectos positivos foram evidenciados pelo GA. Embora as cuidadoras do GA também tenham mencionado a precariedade da situação geral do sistema de saúde pública, foi somente no GI que melhorias necessárias à esse sistema foram sugeridas, entre elas, a ampliação de centros especializados no tratamento do câncer e a necessidade de maiores esclarecimentos dados pelos profissionais às famílias. Infelizmente, ficou claro durante as entrevistas que a assistência à saúde ainda não confere às famílias, seu real significado no processo de saúde-doença.

A categoria **crises** é específica do GA, pois o que acontece no GI são os ciclos de tratamento quimioterápico. No GA, apenas uma das pacientes não apresenta crises da doença, em que há necessidade de se recorrer aos serviços hospitalares. Os outros três pacientes têm crises contínuas e agudas. Essa configuração de crises, esperadas, porém não previstas, deixam o sistema familiar, especialmente os cuidadores principais, em um estado de sobreaviso, aumentando o nível de estresse característico de um sistema familiar debilitado pela constante incerteza da sobrevivência do seu membro doente (CARTER & MCGOLDRICK, 2001).

No que diz respeito às **representações sobre câncer**, no GI, o câncer foi associado à dor, tristeza, limitação, uma doença grave, agressiva e de tratamento rígido. Embora a possibilidade da morte apareça nas entrelinhas dos discursos dessas mães, ela não foi mencionada explicitamente em nenhuma das entrevistas desse grupo.

“Uma coisa muito ruim. [...] Até o nome já espanta” (Sujeito HU 2).

A maioria das entrevistadas do GA percebe o câncer como uma doença que causa muito sofrimento, dor, tristeza, perda e que pode ser incurável. Crenças muito similares ao GI. Uma das cuidadoras ainda afirmou que o câncer é causado por células malignas.

“É uma doença... que se a pessoa num cuidar, né?! Isso é qualquer um ser humano, né?! Porque se não cuidar, aí vem isso aí, né?! Como o câncer de mama ou útero, essas coisa aí, né?!” (Sujeito FAP 1).

“É um mal que deve ser combatido [...] ainda não há recurso, algo que combata o câncer ” (Sujeito FAP 2).

“No meu ponto de vista é uma coisa que afeta não só o paciente como toda a família fica abalada, quando acontece um caso desse na família” (Sujeito FAP 3).

Sabe-se que muitas outras doenças são fatais, além do câncer, porém, têm-se a visão de que enquanto as outras doenças matam, o câncer destrói. As construções sociais sobre o câncer (tratamento prolongado e agressivo, alto índice de recidiva, desfiguração corporal, queda de cabelos e iminente morte) cria, nos sujeitos, um modo específico de lidar com os simbolismos que ela carrega. Essas construções sociais podem ocasionar consequências deveras negativas para a vivência da doença, pois, apesar de todo o avanço tecnológico e informativo, o câncer ainda é visto como incurável, ocasionador de sofrimentos devastadores e que corrói a vitalidade dos indivíduos (CARVALHO, 2003 *apud* MAIA, 2005; OLIVEIRA; GOMES, 2008; CASCAIS et. al. 2008).

Os dois grupos citaram causas prováveis de se ter câncer. Elas foram heranças genéticas, má alimentação, complicações na gravidez, a transmissão na hora do parto, negligência por parte do paciente, traumas físicos (quedas), tabaco, álcool, substâncias tóxicas nos alimentos, qualidade de vida, má alimentação e estresse diário.

“Eu até perguntei a ela se quando ela tinha sido gerada tinha sido eu quem tinha passado, porque como é embrionário, eu disse ‘Foi eu que passei pra ela? Então eu tenho câncer?’ [...] Mas como era assim, em-bri-o-ná-rio, eu pensei que era porque vinha do cordão umbilical, do embrião, tá entendendo? Mesmo porque ainda tem muita gente que me pergunta se foi de nascença e eu fico sem saber o que dizer, porque a médica ainda não me disse se foi de nascença, não me esclareceu.” (sujeito HU 2).

“Porque dizem que já vem com a gente mas, por exemplo, tem uma moça que foi de uma queda. Sofreu uma queda e tá com câncer no, no... aqui na bacia.”, (sujeito FAP 2).

Algumas dessas possíveis causas, atribuídas pelos participantes, evidenciam a falta de informação em relação à doença, informações essas que poderiam ser dadas pela equipe de saúde que acompanham os pacientes e seus familiares e na sua ausência, evidenciam as falhas existentes na formação dos profissionais de saúde e no próprio sistema, como um todo.

Para os dois grupos, a visão predominante, que as cuidadoras disseram ter, das pessoas que tem câncer é de que elas são guerreiras, sofredoras e que precisam de todo o apoio e carinho da família. No GI, a compreensão da doença pelas crianças também foi citada como agravante na vivência do tratamento. As especificidades do GI ressaltam a diversidade existente nas formas de vivenciar o câncer, pois reações imensamente diferentes podem ser experienciadas de acordo com a faixa etária do sujeito acometido e não somente entre fases do ciclo de vida, como a infância e fase adulta. Assim, ressalta-se o pensamento sistêmico de que cada sistema, e seus membros, são únicos, diversos e dinâmicos (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; CERVENY; BERTHOUD, 2010).

Para as cuidadoras do GA, as representações sobre o câncer elaboradas por suas famílias são, predominantemente, as mesmas que as delas. A religião foi citada por uma cuidadora como influenciadora dessa singularidade.

“Eles pensa a mesma coisa de mim, sabe!? Eles pensa a mesma coisa. São tudo evangélico...” (sujeito FAP 3).

Uma delas ainda relatou que o receio da família é tão grande, que quando conhecem alguém com câncer, ficam esperando o diagnóstico de um familiar, ou o próprio, da doença. Percebe-se que as representações familiares que foram construídas em torno da doença suscitam o medo de tê-la. No GI, duas das mães entrevistadas nunca conversaram com as famílias sobre o câncer, uma delas, por estar com a filha internada desde o momento do diagnóstico, a outra, relatou um distanciamento geográfico que impossibilita muitas vezes a comunicação. A representação da única mãe entrevistada que já conversou com sua família sobre a doença, é de que o câncer leva à morte. Vale salientar que, nesse caso, havia histórico de câncer familiar. Tais relatos corroboram com os pressupostos sistêmicos, defendendo que não podemos entender o comportamento de uma família perante um evento atual à parte da constituição de sua história. Conhecer os caminhos pelos quais a família trilhou é essencial para compreender as escolhas, as atitudes e as estratégias de direção que o sistema familiar apresenta em resposta a estressores anteriores (CARTER; MCGOLGRICK, 2001; CERVENY; BERTHOUD, 2010; SILVA, 2000).

Pôde-se perceber que as representações sobre o câncer são, em sua maioria, de conotação negativa. Portanto, alguns sentimentos, expectativas e comportamentos se

manifestam por consequência da significação dada, pelas famílias e pelos seus membros, à doença.

Falando da **dinâmica familiar** para o cuidado, desentendimentos referentes ao período de adaptação à nova rotina ocorreram, no entanto, em sua maioria, desentendimentos familiares recentes não foram relatados, para os dois grupos. É comum, na fase de descoberta do câncer, que a rotina da família seja transformada, sendo necessário que haja uma reorganização da dinâmica familiar para englobar as atuais necessidades do familiar doente, as constantes visitas médicas e o tratamento imposto pela doença (CARVALHO, 2008; MARTINS; FILHO; PIRES, 2011; SILVA, 2000).

No GI, em relação à organização do cuidado ao paciente, predominantemente os pais são os cuidadores, tendo as crianças, dois cuidadores principais. Já no GA, as famílias e os amigos próximos revezam os cuidados aos pacientes, alguns deles, contando até com três cuidadores principais. De todas as cuidadoras entrevistadas, apenas uma delas, do GA, é cuidadora principal única. Percebemos que as famílias dos adultos com câncer tem uma maior rede de apoio que as famílias das crianças.

No que diz respeito ao **apoio** recebido durante a hospitalização, as cuidadoras do GA contam com uma rede razoável, incluindo familiares e amigos mais próximos. Quando precisam, elas geralmente recorrem às mesmas pessoas que formam a rede de apoio durante a hospitalização. Uma outra fonte de suporte é a religião:

“num tem ninguém que... tudo que a gente escuta... é muito difícil, né!? A gente tem que pedir socorro só a Deus mesmo. E Ele dá. Tem me dado, renovado a cada dia.”
(J.S.P., 47 anos).

Já para o GI, o apoio durante a hospitalização variou, de nenhum apoio, ao apoio dos maridos, pais das crianças. As pessoas as quais as entrevistadas recorrem são sempre familiares com os quais elas têm um vínculo de confiança maior, como a avó, a irmã e o marido, embora os cuidadores diretos desse grupo sejam somente os pais.

Lembrando os ciclos de vida do sujeito, da família e da doença, percebe-se que as famílias do GI, vivenciando uma fase centrípeta, com fronteiras mais intensas, reforçaram ainda mais suas fronteiras, portanto, contando com pouco e limitado apoio:

“Quando foi diagnosticado e, e eu fiquei aqui parece que quase 20 dias, entre o trauma e aqui o HU. Colegas minhas, tudo, amiga tudo ligava pra mim e dizia “se precisar aí, pra ficar com ela” mas eu, aquele negócio assim, que só a mãe quem quer ta. De não confiar... ou sei lá... quer ta ali presente pra ver o que ta acontecendo. Eu acho que eu não teria essa coragem de ir me embora, dormir em casa, deixar ela, assim, mesmo que fosse com minha irmã, eu ainda ficaria com aquele cuidado, eu acho que é cuidado mesmo de mãe. Cuidado de mãe.” (sujeito HU 2).

Já nas famílias do GA, vivenciando uma fase centrífuga, caracteristicamente com fronteiras mais frouxas, puderam contar com um maior número de cuidadores.

Os pacientes adultos reagem positivamente aos cuidados a eles prestados. Já a reação das crianças ao cuidado prestado é, em sua maioria, agressiva e estressada, em virtude do próprio tratamento, segundo as mães. A paciente infantil com menos tempo de diagnóstico reage aos cuidados com carinho e preocupação pelos pais, especialmente quando esses estão tristes. Talvez essa variação se dê pelo tempo de tratamento, já que se acredita ser ele o fator estressante nas crianças. No que diz respeito à reação positiva aos cuidados recebidos pelos adultos, pode-se pensar que se deva ao fato deles, nessa faixa de idade, compreenderem melhor os processos que vivenciam e conseguirem, conseqüentemente, regular melhor suas emoções.

Os tipos de ajuda que os dois grupos mais têm precisado são a financeira, o revezamento de cuidados e atividades e, por fim, orientação emocional, com ênfase na necessidade de palavras que renovem as forças. Todas essas necessidades, inclusive a escolha de cuidadores, são voltadas especificamente para adaptar o novo membro doente e a doença em si, que pode ser considerada um novo membro adquirido ao sistema (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

Nessa categoria, os dois grupos consideraram a ajuda psicológica como a mais importante. Ter alguém para revezar o cuidado aos pacientes, receber ajuda e força de Deus e poder utilizar os serviços oferecidos pelo SUS, foram citadas como ajudas também muito importantes. Uma das cuidadoras do GA citou como ajuda mais importante as palavras de conforto e o fato de ter alguém que se preocupe com você.

“a palavra. O apoio, né?! De você tá ali preso/ser. Ter alguém ali que chegue se preocupando com você. Como está...” (Sujeito FAP 4).

Este relato indica que a referida população, infelizmente, ainda é desassistida pelas terapêuticas direcionadas ao câncer. É evidente, que apesar dos esforços e avanços teóricos sobre a clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular, a realidade prática do SUS ainda está muito distante do planejado. A família ainda não é acolhida e assistida como preconizado nas cartilhas de orientação do Ministério da Saúde.

Foi solicitado às entrevistadas que as mesmas avaliassem o apoio familiar. Entre as avaliações possíveis (péssimo, ruim, razoável, bom e ótimo), as famílias só foram avaliadas com “razoável, bom e ótimo”, mesmo quando era evidente a inconstância e ausência no cuidado. Nesse momento, alguns sentimentos (os positivos) se apresentam como mais apropriados que outros (os de reprovação). Parece que reprovar a família é inaceitável e o que, camufla-se como aceitação, na realidade, gera uma barreira comunicacional que isola cada membro do sistema (MAIA, 2005).

Na categoria **ser cuidador**, sobre os sintomas desenvolvidos pelas cuidadoras, foram relatados sintomas físicos e emocionais, nos dois grupos estudados, em decorrência do diagnóstico. Entre eles, falta de sono e apetite com conseqüente adoecimento e perda de peso, preocupação constante, tristeza e estresse foram relatados. Quando se pensa nas dimensões corpo e mente de modo conjunto e dinâmico, percebe-se que os sintomas vivenciados pelos familiares são conseqüência do impacto que o diagnóstico de uma doença grave, como o câncer é capaz de gerar (CRUZ; JÚNIOR, 2011). Mais uma vez, confirma-se que as ideias de morte e finitude, socialmente atreladas ao câncer, pode adoecer todo o sistema familiar (VIEIRA; MARCON, 2008; CASCAIS; MARTINI, 2008; OLIVEIRA; GOMES, 2008; CAGNIN; FERREIRA; DUPAS, 2004).

Tentou-se perceber quais os motivos que fizeram os atuais cuidadores optarem por cuidar. Percebeu-se que o motivo principal, nos dois grupos estudados, que fez com que as pessoas escolhessem cuidar do paciente foi o grau de parentesco. No GI, as mães evidenciaram o fato de “ser mãe” como forte motivo para cuidar. O fato de não ter um maior apoio e não confiar em terceiros para cuidar das crianças foram motivos citados por esse grupo.

(sujeito HU 2) *“acima de tudo porque sou mãe”*

(sujeito HU 1) *“porque tinha que ser eu e pronto. Eu sou a mãe, só tem eu...”*.

No GA, chamamos a atenção para o discurso das esposas, pois a duas disseram que, enquanto esposas, eram as principais encarregadas dos cuidados.

“num tinha outra opção. E a gente quando casa a gente sabe que... seja na saúde ou na doença, na alegria, na tristeza, na saúde, na doença, a gente tem que tá ali presente, né!?” (sujeito FAP 4).

Sentir prazer pelo cuidado foi uma constante nos dois grupos. O fato de querer estar perto, sabendo que os pacientes precisam, dá satisfação às cuidadoras. Em relação ao motivo pelo qual cuidar e sobre o prazer que essa atividade lhe ocasiona, uma das entrevistadas disse:

“porque esse amor vem de muito longe [...]. E eu também já fui muito cuidadora de idoso lá no Rio e foi muito bom, sabe!? [...] De cuidar dos avô, né!?” (sujeito FAP 1).

Entende-se que os sentimentos de responsabilidade para com os membros do sistema familiar do qual se faz parte são repassados entre as gerações e sistemas familiares, portanto, o histórico de cuidado e a necessidade de se manter enquanto sistema vivo são característicos do desenrolar dos ciclos de vida da doença, da família e do indivíduo (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; FERNANDES, 2011; SENA et. al., 2011).

Nos dois grupos, Infantil e Adulto, os modelos inspiradores de cuidadores eram os mesmos familiares que mais as apoiavam nos momentos de necessidade. No GI, uma das cuidadoras afirmou não ter, na família, nenhum modelo de cuidador. No GA, uma das cuidadoras afirmou ter a si própria enquanto modelo. Entende-se, diante disso, que os modelos de cuidadores estão diretamente associados à função que esse membro desempenha dentro do sistema, da sua utilidade para o funcionamento do mesmo (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

As maiores mudanças ocorridas na vida das cuidadoras entrevistadas ocorreram para as cuidadoras mães (GI) ou esposas dos pacientes (GA). A mudança, maior e mais constante, foi a abnegação de seu próprio cotidiano em virtude da dedicação total ao cuidado dos filhos e maridos doentes. Abandono ou licença do trabalho ocorreram. A percepção diferenciada da vida foi amplamente citada pelas cuidadoras. Os momentos de simples prazer, como olhar para o céu e poder andar, são agora valorizados.

“antes eu num dava muito valor assim a, num dava valor não, eu dava valor sim, mas eu não agradecia a Deus eu pisar no chão e andar” (sujeito FAP 4).

“Antes eu tava preocupada com a sociedade, com vestir, depois quando você começa a ver a vida de outra forma, você começa a dar valor a qualquer besteira, até a olhar pro céu, você passa tanto tempo aqui dentro trancada que você diz ‘hoje eu queria olhar pro céu’ [...] Você começa a dar mais atenção ao seu filho, a querer brincar com ela. Porque quando você tá em casa é sempre ‘Ah! Não tenho tempo! Não tenho tempo!’ e quando você tem um diagnóstico desse você diz ‘eu posso perder’ ” (sujeito HU 1).

A abnegação da própria rotina de vida em virtude de cuidar de um paciente com câncer pode indicar um apego disfuncional que prejudica o desenvolvimento normal dos ciclos de vida dos cuidadores, dos doentes e da própria família em si. Quando se consegue cuidar e ainda ter tempo para si próprio, o cuidador deixa de perceber o fato de cuidar apenas como sobrecarga (RESENDE et. al., 2008; CARTER; MCGOLDRICK, 2001; SALES et. al. 2010). No entanto, o que podemos dizer de cuidadores que não recebem apoio e por isso precisam se dedicar exclusivamente aos pacientes? Boa parte desse público não dispõe de tempo para si próprio e isso não se deve ao fato de um apego disfuncional, contrariamente, se revela como uma escolha responsável para si e para o outro.

Nos dois grupos pesquisados, os aspectos positivos de ser cuidadora, percebidos e relatados por elas, foram, em primeiro lugar, a melhora física da saúde dos pacientes. O GA priorizou o sentimento bom que cuidar e estar ao lado do paciente traz, a gratidão por coisas simples e a evolução enquanto pessoa. No GI, as cuidadoras consideraram os momentos de alegria vivenciados pelas famílias como extremamente positivos, a maior união entre os membros da família também foi colocado por esse grupo. O contato mais próximo a Deus foi lembrado enquanto aspecto positivo pelos dois grupos. Para os dois grupos participantes dessa pesquisa, a percepção de si enquanto cuidadoras é predominantemente positiva, elas acreditam estar fazendo um bom trabalho, serem boas pessoas e têm consciência da sua importância. Outros estudos (RESENDE et. al., 2008; SALES et. al., 2010) também trouxeram os aspectos positivos do cuidado como uma evidencia de que o processo de cuidar não é homogêneo, mas que, durante ele, os cuidadores experienciam diversos sentimentos

relacionados à rotina e que esses, nem sempre são negativos ou associados à sobrecarga. É importante reforçar os aspectos positivos percebidos pelas cuidadoras diante das adversidades da situação do cuidado, pois as famílias são fontes de desenvolvimento da resiliência. Resiliência essa que não é forjada apesar da situação estressante, mas, especificamente, por causa dessa situação (WALSH, 2005).

As cuidadoras dos dois grupos elencaram requisitos necessários para se tornar um cuidador, o mais citado, entre os dois grupos, foi a paciência, seguida por carinho (amor, atenção) e força de vontade (determinação, fé e sabedoria). Estar disposto a sempre dar uma palavra de ânimo também foi citado. Os cuidados direcionados aos pacientes oncológicos demandam tempo e dedicação, por romperem a homeostase do sistema, são causadores de estresse e sobrecarga. A rotina do cuidador é, durante a doença, fortemente influenciada pelos cuidados dos quais o doente de câncer necessita. Percebendo-se que a qualidade de vida do cuidador é alterada e adicionando a essa alteração um grau de elevado estresse, é esperado que os requisitos necessários para ser cuidador elencados pelas entrevistadas tenham sido paciência, carinho e força de vontade (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

No GI, as **dificuldades** relatadas variam bastante, desde uma resposta de não haver dificuldades quando se tem boa vontade, até uma lista de dificuldades elencadas como falta de informação e apoio específicos (sobre a doença, o tratamento e o prognóstico), adaptação à nova rotina, sofrimento por ver os filhos passando pelo tratamento agressivo, desconfiança na equipe e no hospital, limitações impostas aos pacientes (evitação de certas brincadeiras, limite de crianças para brincar, dieta específica, etc.), proibição de visitas de crianças no hospital, convivência com a discriminação das pessoas (sociedade), esconder os reais sentimentos ao paciente, guardando-os para si.

“Essa dificuldade da gente ter que guardar os sentimentos da gente, pra gente mesmo. Assim, a gente não poder tá chorando, a gente não poder às vezes tá demonstrando o que realmente a gente tá sentindo. Porque como cuidadora você não pode passar o que você tá sentindo às vezes pra eles. Pra eles não ficarem tristes nem deprimidos” (sujeito HU 3).

Esse comportamento também era superestimado pela equipe de saúde: *“As médicas dizia pra mim, ‘você tem que ser muito forte, num chore pra ela ver’”* (sujeito HU 2).

Como aconteceu no GI, as cuidadoras do GA disseram não existir dificuldades no fato de ser cuidador. No entanto, no decorrer dos discursos, foi possível perceber algumas das dificuldades vivenciadas por elas. Dentre elas, pode-se citar a longa permanência no hospital, os episódios de crises do paciente, o estresse gerado pela situação de internação e os momentos depressivos do paciente. Aqui, mais uma vez, constata-se o fato de certos sentimentos parecerem inaceitáveis no cotidiano de cuidado, pois boa parte dessas dificuldades foi elencada em outros momentos da entrevista e não quando diretamente questionado. Admitir que existem dificuldades e, principalmente, quais são elas, é uma tarefa muito dolorosa para alguns familiares.

No GI, os sentimentos presentes na rotina atual dessas cuidadoras são muito variados. Entre eles foram citados: medo, preocupação, tristeza, alegria, saudade da vida antes do diagnóstico, gratidão a Deus e o vazio. No GA, os sentimentos presentes na rotina atual das cuidadoras são bem-estar por cuidar dos pacientes, tranquilidade, apreensão pelo presente e futuro e sensação de que tudo podia ser diferente. O elemento constante pelos dois grupos relatado é a confusão de muitos pensamentos e sentimentos. Como anteriormente já foi discutido (RESENDE et. al., 2008; SALES et. al., 2010), o cotidiano de um cuidador de um paciente oncológico é perceptivelmente marcado por uma diversidade de sentimentos. A real possibilidade da morte gera na família consequências que nem sempre são percebidas como sequelas desse fato e é, especialmente, nas famílias com doentes terminais, onde se instala a permanente esperança de vida e possibilidade da morte (CARTER; MCGOLDRICK, 2001; MAIA, 2005).

Sobre as expectativas de futuro das cuidadoras do GA, apenas uma delas imagina um futuro com a cura da paciente e faz planos para a paciente e toda a família. As outras três cuidadoras esperam e desejam que aconteça o melhor, um milagre, no entanto, deixam claro que só Deus sabe do futuro. Uma delas ainda acrescenta que aconteça o que acontecer, a família vai levantar a cabeça e seguir em frente, porque assim é a vida. Fica evidente que aqui o câncer está intimamente associado à ideia de morte. O fato de as cuidadoras entrevistadas acompanharem pacientes em um estado mais avançado de câncer evidentemente influencia nas expectativas de futuro desenvolvidas sobre eles e suas famílias. Contudo, acredita-se que a fase do ciclo vital que esses doentes estão vivendo também repercute nesse sentido, uma vez que as expectativas de futuro dos familiares são geralmente penosas, pois como o câncer é

visto pelo senso comum como doença incurável que provoca a morte, grande parte dos planos estão ameaçados de não acontecerem (BORGES et al. 2006).

A expectativa de futuro das mães, no GI, é de ver os filhos curados. Planejar o futuro das crianças e da própria família, especialmente o retorno à antiga rotina foram amplamente relatados. Tais resultados podem ter sido encontrados em virtude de não se associar à infância, a ideia da morte. Quando esta ocorre nessa fase, parece que está fora de lugar, de contexto. A possibilidade de se realmente perder um filho em idade tão tenra é um desafio que notadamente foi evitado pelas mães. Apenas uma das mães disse não pensar no futuro:

“Até hoje eu ainda não... não... não sei... Não sei porque assim, amanhã à Deus pertence, então, não penso no futuro, eu penso no agora. O futuro só Deus sabe, então, ... a gente tem que esperar.” (Sujeito HU 1).

Essa cuidadora foi a única a relatar, nesse grupo, que tinha histórico de câncer familiar e que as crenças do sistema familiar em relação ao câncer eram as piores possíveis. Evidencia-se mais uma vez, a influência dos sistemas familiares na construção e compartilhamento de crenças e sobre os modos de viver, construídos e repassados transgeracionalmente.

Dentre as estratégias de *coping* utilizadas na vivência da situação, pode-se perceber, nos dois grupos participantes, oito famílias de *coping* propostas por Skinner et al. (2003 *apud* BARROS, 2007). Eles foram

No GI, as famílias de *coping* mais usadas pelas mães foram a busca por suporte, através da religião (correntes de oração pela cura das crianças – Sujeito HU 3) e regulação da emoção, marcada pela não demonstração de sentimentos tristes na frente dos filhos. Resolução de problemas (sempre procurar resolver as dificuldades que conseguir resolver – Sujeito HU 1), reestruturação cognitiva (leucemia do tipo mais simples – Sujeito HU 3), esquiva (não pensa, vive como se nada estivesse acontecendo – Sujeito HU 2), distração (as crianças frequentam a brinquedoteca e recebem visitas dos Doutores da Brincadeira, além disso, para cada novo tratamento invasivo formas lúdicas de vivenciá-lo são criadas – Sujeito HU 3), negociação (por não poderem receber visitas de outras crianças, uma das mães prometeu à filha que na ocasião da alta, as duas irão passar alguns dias na casa dos primos da paciente – Sujeito HU 3) e busca por informações (pesquisar sobre a doença e seu prognóstico – Sujeito HU 3) também foram utilizadas por pelo menos uma das mães. Sobre a distração:

“O bom é que a gente pegou a fase do final do ano. Aí sempre tinha gente aqui, sempre dando presente. Aí isso vai distraíndo a mente deles. É tanto que ela disse que o outro hospital que a gente ficou era triste e aqui era bom, que ela ganhava presente, via Papai Noel.”

No GA, a família de *coping* mais utilizada foi a busca por suporte, com ênfase na busca por suporte na religião (exceto o sujeito FAP 2, que afirmou não ter religião) e na família (rede de apoio construída – filhos, sogra e o SAMU). Resolução de problemas (observa o que acontece com a paciente para lhe oferecer maior conforto), reestruturação cognitiva (acredita que o dinheiro não é tudo e que o ato de cuidar leva ao crescimento) e regulação da emoção (não expressa sentimentos tristes na frente do marido) foram utilizadas.

Recorrer a Deus como fonte de força foi estratégia comum entre todas as cuidadoras. A influência da religiosidade sobre as formas de vivenciar o câncer são amplamente discutidos na literatura (FORNAZARI; FERREIRA, 2010; GOBATO; ARAÚJO, 2010; GOBATO; ARAÚJO, 2013). Os principais pedidos através das orações eram pela cura dos pacientes, mesmo quando essa era pouco provável.

“Aos olhos humanos, não tem mais jeito. Mas eu creio no Deus do impossível que Ele PODE fazer. Ele pode tirar ele desse leito a qualquer momento. Se for da vontade dEle. É isso que eu peço a Deus todos os dias” (sujeito FAP 4).

A imagem religiosa de Deus é imensamente significativa nesse contexto, pois é nessa figura religiosa que as cuidadoras depositam sua confiança, assumindo seus reais desejos, sentimentos e esperanças. A crença comum é a de que a figura religiosa de Deus é a única capaz de fazer com que a vida volte ao normal. A busca por suporte na religião esteve presente desde os sintomas iniciais, antes da certeza do diagnóstico, até nos momentos finais de incerteza quanto à vida e à morte do paciente. A religião é agente de ressignificação da doença e das experiências vividas pelos sujeitos (AQUINO; ZAGO, 2007; OLIVEIRA; GOMES, 2008; CASCAIS et. al. 2008; GOBATO; ARAÚJO, 2008; SENA, et. al. 2011).

“Jesus é de abençoar pra quando a tomografia vier, quando a biopsia vier, diga, não vai ter”. Mas aí quando a biopsia chegou aí constatou que é.” (Sujeito FAP 2).

“Se acontecer o pior, isso aí, tá na vontade de Deus, num tá na da gente. A gente pra isso tamo conformado e tamo forte (risos). Com Jesus, né?!” (Sujeito FA 1).

Atualmente, a ciência já se encarregou de esclarecer muitas das ideias que circulavam no imaginário social sobre câncer, no entanto, os estudos sobre as representações sociais de câncer, indicam que as pessoas, em sua maioria, ainda associam enfermidade à ideia de morte. Planejar o futuro depois do diagnóstico de câncer, tendo em mente as representações que transgeracionalmente foram transmitidas, deve ser extremamente angustiante. O futuro de quem tem câncer é, de fato, incerto.

Conceituar o câncer é de fato complicado. Existem lacunas científicas que reforçam a falta de preparo, mas é, especialmente, a falta de capacitação para o trato com o humano que tem maiores consequências na desinformação que impera nos discursos dos sujeitos entrevistados. É evidente a carência de serviços de psicologia eficientes no processo de adoecer.

Diante do acima exposto, pode-se melhor compreender como os sistemas familiares experienciam o processo de adoecimento e tratamento do câncer de seus familiares, na infância e na fase adulta. Verificou-se as mudanças ocorridas nas famílias das cuidadoras entrevistadas, em decorrência do diagnóstico de câncer e quais as estratégias de enfrentamento por elas utilizadas durante a vivência da doença. Identificou-se a rede de apoio das referidas cuidadoras e concluiu-se que as representações a respeito do câncer, construídas pelas cuidadoras e suas famílias são deveras importantes para a compreensão das suas expectativas de futuro, em relação à doença e ao futuro do sistema familiar, como um todo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como a literatura nos sugere, as fases do ciclo vital vivenciadas pelas famílias no momento do diagnóstico, influenciam nas formas como elas vivenciam o câncer, formam sua rede de apoio e planejam o seu futuro.

As famílias do GI estavam, claramente, vivenciando uma fase centrípeta, onde todas as atenções estavam voltadas para a aquisição de seu novo membro. Nesse momento, a doença surge e amplifica a força para dentro do sistema, reforçando as fronteiras existentes entre família e mundo circundante. Em decorrência disso, as redes de apoio desse grupo eram

bastante reduzidas, algumas delas, se resumiam aos pais das crianças doentes. O futuro da família e da criança doente foi, nesse grupo, planejado com a cura e a volta à antiga rotina, pois perder uma criança não é socialmente esperado.

Nas famílias do GA, pode-se dizer exatamente o contrário do que foi dito anteriormente. A fase vivenciada por essas famílias era centrífuga. Os interesses das famílias estavam voltados para fora delas, as fronteiras, conseqüentemente, estavam mais frouxas, o que permitiu uma ampliação na rede de apoio ao cuidado. Aqui, as expectativas de futuro foram mais negativas, a morte já era claramente considerada e o futuro após ela também. Acredita-se que a idade dos pacientes tenha influenciado nesse resultado, pois idade média dos mesmos foi de 50 anos. Relembrando, quanto maior a idade, maior a naturalidade para se encarar esse fenômeno.

Como suposto, há sim diferença nas formas das famílias vivenciarem o câncer, dependendo da idade na qual o sujeito acometido se encontra e das fases dos ciclos vitais. Pode-se citar, como diferença fundamental, que o GI vivencia o câncer com mais esperança na cura que o GA. Uma característica singular do GI é a ludicidade, presente no tratamento e nas formas de enfrentamento.

Um dado interessante a se deixar claro é de que a grande maioria das entrevistas foi realizada ao lado do leito dos pacientes. Talvez, muitos dos discursos apresentados tenham sido podados em decorrência disso.

Percebeu-se que todos os aspectos da vivência do câncer, se houve ou não histórico familiar da doença, qual a maneira como o diagnóstico foi dado, e mais importante, como ele foi recebido, qual a qualidade dos serviços de saúde ofertados, quais as representações a respeito do câncer, familiares e individuais, como as famílias se organizam para apoiar e cuidar, como elas pensam o futuro e quais estratégias de enfrentamento utilizam, fazem parte de uma grande teia de fenômenos que influencia e repercute simultaneamente entre si, como um grande sistema vivo de relações.

Ao final deste trabalho e com os frutos que dele ainda vão brotar, espera-se ter conseguido chamar a atenção para um grupo de pessoas que dão muito de si no processo de cuidar do outro. Espera-se, ainda, que dele partam ações mais práticas, e não somente teóricas, para suprir ao menos algumas, das tantas falhas, próprias do nosso SUS.

Ao final de todo o processo de trabalho, é gratificante conseguir ver na prática muito do que fala a literatura, ao mesmo tempo em que nos surpreendemos com tantas outras coisas.

Coisas essas, que transcendem a teoria e arrisco dizer, todas as técnicas da prática, que estão fora dos limites do tangível.

Parafrazeando Jung, é interessante perceber como conseguimos, ao tocar uma alma humana, ser apenas outra alma humana. Uma das cuidadoras entrevistadas salientou a necessidade que eles, os cuidadores, têm de simplesmente serem ouvidos, de em algum momento, alguém chegar para saber deles, perguntar como eles estão. Este trabalho se propôs a fazer isso, e se mesmo que a única consequência dele fossem essas palavras, todo o esforço, já teria sido válido, pois foram nos momentos das entrevistas, quando me dispus a ouvir, quando respeitei a recusa, quando permaneci em silêncio, foram esses os momentos mais gratificantes e importantes, foi quando almas humanas se tocaram.

REFERÊNCIAS

- AQUINO, V. V., & ZAGO, M. M. F. **O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação.** Rev. Latino-Americ. de Enferm., 15(1), 42-47. (2007).
- AVANCI, B.S. et al. **Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem.** Esc. Anna Nery Rev. Enferm., 2009.
- BARROS, Sibelle Maria Martins de. **Parentalidade “prematura”: um estudo sob a ótica da teoria das representações sociais.** Vitória, ES, 2007
- BORGES, A. D. V. S. et al. **Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento.** Psicol Estud. 2006 Mai-Ago; 11(2):361-369
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular.** Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. 2. ed. Brasília, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil: documentário do serviço nacional de câncer.** 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
- CAGNIN, E.R.G.; FERREIRA, N.M.L.; DUPAS, G. **Representação social da criança sobre o câncer.** Rev. Esc. Enferm. USP, 2004.
- CAPELLO, E. M. C. S, et. al. **Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida.** J Health Sci Inst. 2012.
- CARTER, B; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.
- CARVALHO, C. S. U. **A Necessária atenção à família do paciente oncológico.** Rev. bras. cancerologia, 2008.

CASCAIS, A.F.M.V.; MARTINI, J.G.; ALMEIDA, P.J.S. **Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer.** Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2008.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a família ao longo do ciclo vital.** 1ª reimpressão. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

CHAREPE, Z. B. et. al. **(Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2011.

CRUZ, Marina Zuanazzi, JUNIOR, Alfredo Pereira. **Corpo, mente e emoções: Referenciais Teóricos da Psicossomática.** Rev. Simbio-Logias, v.4, n.6, Dez/ 2011.

FERNANDES, D.M.A. **Dor Crônica: Adaptabilidade e Coesão Familiar.** 2011. 102 f. Dissertação (Mestre em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, 2011.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. **Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde.** Psicologia: Teoria e Pesquisa. Abr-Jun 2010.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (Org.) **Métodos de pesquisa.** Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GOBATTO, C. A.; ARAÚJO, T. C. C. F. **Coping religioso-espiritual: reflexões e perspectivas para a atuação do psicólogo em oncologia.** Rev. SBPH v.13 n.1, Rio de Janeiro, Jun. 2010.

_____. **Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde.** Psicologia USP, São Paulo, 2013.

INCA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: Inca, 2011.

INCA, Portal. Ministério da Saúde. Rio de Janeiro – RJ, 1996-2014. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em 24 de fevereiro de 2014.

INOCENTI, A; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.** Rev. Eletr. Enf. 2009.

KOHLSDORF, M.; COSTA, Á. L., Jr. **Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura.** Paidéia (Ribeirão Preto), 2012, vol.22, no.51, p.119-129.

KOVÁCS, Maria Julia. **Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer.** 9ª ed. 2ª tiragem. WMF Martins Fontes. São Paulo, 2011.

KRÜGER, Liara Lopes; WERLANG, Blanca Susana Guevara. **O genograma como recurso no espaço conversacional terapêutico.** Porto Alegre: Avaliação psicológica v.7 n.3, 2008.

INOCENTI, A; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.** Rev. Eletr. Enf. 2009.

LUZARDO A. R.; GORINI M. I. P. C.; SILVA A. P. S. S. **Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria.** Texto Contexto Enferm. 2006;

MAIA, Sonia Alice Felde. **Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família.** Artigo apresentado como trabalho de Conclusão do Curso de Especialização em Psiconcologia, Curitiba, 2005.

MARTINS, C.B.S.; FILHO, N.S.; PIRES, M.L.N. **Estratégias de coping e o impacto sofrido pela família quando um dos seus está em tratamento contra o câncer.** Mudanças – Psicologia da Saúde, 19 (1-2), Jan-Jun 2011.

MORE, C. L. O. O. et. al. **Pensamento sistêmico e prática do psicólogo hospitalar.** Maringá: Psicologia em Estudo, v. 14, n. 3, 2009.

NARDI, A.; NOVAES, E.D. **Normas técnicas para TCC.** Centro Universitário Uniseb, Núcleo de TCC e IC, Biblioteca Uniseb, 2012.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.E. **Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica.** Texto Contexto Enferm., 2005.

OLIVEIRA, A.P.; GOMES, A.M.T. **A estrutura representacional do câncer para os seus portadores: desvelando seus sentidos e dimensões.** Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2008.

PINTO, JMS; NATIONS, MK. **Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro.** Ciência & Saúde Coletiva, 2012

RESENDE, Marineia Crosara de, et. al. **Cuidar de idosos com Alzheimer: influências sociais, físicas e psicológicas envolvidas nesta tarefa.** RBCEH, Passo Fundo, v. 5, n. 1, p. 19-31, jan./jun. 2008

SALES C. A.; et al. **Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador.** Rev. Eletr. Enf. 2010.

_____. **O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido.** Rev. Eletr. Enf., 2012.

SANCHEZ, K. O. L. et. al. **Apoio social e familiar com câncer: identificando caminhos e direções.** Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem, 2010.

SENA, E. L. S., et. al. **Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2011.

SILVA, Célia Nunes. **Como o câncer (des)estrutura a família.** 1. ed. São Paulo: Annablume, 2001.

SOUZA, Maria das Graças Gazel. **Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico.** 2011. 129 f. Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2011.

SPINK, Mary Jane P. **O conceito de representação social na abordagem psicossocial.** Rio de Janeiro: Caderno Saúde Pública, v. 9, n.3, 1993.

VASCONCELLOS, Maria José Esteves de. **Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência.** Campinas, SP: Papirus, 8ª ed. 2009.

VIEIRA, M.C.U.; MARCON, S.S. **Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer.** Rev. Esc. Enferm. USP, 2008.

VISONÁ, Fernanda, et.al. **Câncer na família: percepções de familiares.** Rev. Enferm. UFSM, 2012.