

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

Joseila Sonego Gomes

**CONVIVENDO ENTRE FRAGILIDADES E MOTIVAÇÕES:
EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS COM O CÂNCER GESTACIONAL**

Santa Maria, RS
2020

Joseila Sonego Gomes

**CONVIVENDO ENTRE FRAGILIDADES E MOTIVAÇÕES: EXPERIÊNCIAS DE
FAMÍLIAS COM O CÂNCER GESTACIONAL**

Tese apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**

Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Isabel Cristina Pacheco Van der Sand

Santa Maria, RS
2020

Gomes, Joseila Sonego
Convivendo entre fragilidades e motivações:
experiências de famílias com o câncer gestacional /
Joseila Sonego Gomes.- 2020.
207 f.; 30 cm

Orientador: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Coorientador: Isabel Cristina Pacheco Van der Sand
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Enfermagem, RS, 2020

1. Família 2. Gestação 3. Câncer 4. Enfermagem 5. Teoria
fundamentada I. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira
II. Van der Sand, Isabel Cristina Pacheco III. Título.

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

Declaro, JOSEILA SONEGO GOMES, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Tese) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Joseila Sonego Gomes

**CONVIVENDO ENTRE FRAGILIDADES E MOTIVAÇÕES: EXPERIÊNCIAS DE
FAMÍLIAS COM O CÂNCER GESTACIONAL**

Tese apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**

Aprovada em 15 de Julho de 2020:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Isabel Cristina Pacheco Van der Sand, Dra (UFSM)
(Coorientadora)

Margareth Ângelo, Dra (USP) – Videoconferência

Verônica de Azevedo Mazza, Dra (UFPR) - Videoconferência

Fernanda Beheregaray Cabral, Dra (UFSM) - Videoconferência

Margrid Beuter, Dra (UFSM) - Videoconferência

Santa Maria, RS
2020

À Olina, minha mãe... porque, mesmo com todas as dificuldades que a vida lhe apresentou, ensinou-me que a fé, a união, o amor e a família é o que temos de mais precioso e, com isso, podemos mudar o mundo para melhor.

AGRADECIMENTOS

*Aos meus pais, **Olina e Selmerino**, que, muitas vezes, deixaram de lado seus sonhos e me oportunizaram estrutura para ir em busca dos meus. Sou fruto da história de vida que construíram, com desafios, dificuldades e afetos. Sou feliz pelo que me tornei através de vocês.*

*À minha doce **filha Marina**, por me fazer uma pessoa melhor, tornar meus dias mais amorosos e recheados de sorrisos e desafios. Filha, você pode chegar onde quiser, tenha seus sonhos e nunca desista deles, por mais difícil que seja a caminhada, seja fiel a eles e os verá realizados – e eu, eu estarei aí, no seu lado, assim como você sempre está no meu.*

*Ao **Renan**, amor da minha vida, o melhor parceiro que poderia existir. Em todos os momentos, esteve permanentemente ao meu lado – respeitou meus silêncios, meus medos, acolheu minhas fragilidades e foi o impulso que muitas vezes precisei para seguir em frente. Minha gratidão por ter encarado esse desafio comigo. “Eu digo que meu sonho é ter você junto à mim, eu junto à você. Com você ao meu lado feliz eu ficava. E o nosso amor cintilava.”*

*À minha irmã **Leonice** e à minha sobrinha **Júlia**, pela força e pelo carinho que sempre prestaram ao longo de toda a minha vida acadêmica, em especial no período de doutoramento. Vocês foram o porto seguro que precisei para seguir em frente, sem vocês nada disso seria possível. Não tenho palavras para expressar o quanto sou grata por todo amor, cuidado, dedicação, afeto e responsabilidade que dedicam a mim e à Marina. Obrigada, meus amores.*

*À **Paula, Daniel, Nati e Gabi**.. porque tornaram minha passagem por Santa Maria tão doce e acolhedora. Estar com vocês fez toda a diferença nesse período da minha vida. Muito obrigada.*

*Aos meus sogros **Regina e Gilberto**, por sempre apoiarem minhas loucuras na vida acadêmica, por serem amor e doçura para minha pequena em todos os momentos.*

*À professora **Dra. Nara**, pela orientação prestada, por seu incentivo, disponibilidade e apoio que constantemente demonstrou. Minha eterna gratidão e reconhecimento, por ter me acolhido desde o princípio desta caminhada, por seu abraço afetuoso e por sua sensibilidade inigualável.*

*À professora **Dra. Isabel**, pelo incentivo, apoio, companheirismo e muitos conhecimentos compartilhados, desde que era minha professora na graduação em enfermagem. Tenho certeza de que sente a importância que teve e tem para mim, inclusive quando fomos “um cego conduzindo o outro no escuro”.*

*À professora **Dra. Maria Ribeiro Lacerda**, por todas as dicas e pelo olhar atento e dedicado em todos nossos encontros.*

Aos colegas do Nefam. A vida vale pelas memórias que construímos, pelas lembranças e pelas pessoas que nos tornaram o que somos hoje. Obrigada por tudo que vivemos e aprendemos juntos.

À Confraria do Aperol, meu refúgio de felicidade. Ana, Flávia, Laura, Kely, Letícia, Mariana, Ráida, Samira e Tati. Obrigada, amigas, por todos os momentos compartilhados e pelos muitos que virão. Por muitas vezes, nessa caminhada, vocês foram o meu momento de lucidez.

À Larissa, minha parceira desde o primeiro instante. Tudo foi melhor porque você esteve comigo.

Às minhas colegas de doutoramento, Alexa, Amanda, Bruna, Camila, Fernanda, Jamile, Jaqueline, Naiane e Thaís, pelos muitos momentos de companheirismo, reflexões, produções científicas, chimarrão e risadas. Agradeço pela acolhida e pela disponibilidade que demonstraram com relação a tudo que precisei. Vocês fizeram meus dias em Santa Maria muito especiais.

Aos membros da banca de qualificação e defesa, por cada palavra proferida que contribuiu para a qualificação deste trabalho. Vocês foram fundamentais nesse processo.

Às famílias deste estudo, que, compartilhando suas experiências, seus medos e suas alegrias, me permitiram aprender sobre família e sobre mim mesma. O carinho com que me receberam em cada encontro foi especial e encorajou-me na continuidade do estudo.

À minha great teacher Paola, agradeço por cada momento compartilhado, por todo o conhecimento, pelo café especial e, principalmente, pela linda amizade que construímos.

Ao Hospital de Caridade de Ijuí e ao Hospital Universitário de Santa Maria, por serem as referências para a coleta de dados deste estudo. Agradeço, em especial, à Ivanir Fischer, incansável no auxílio à captação das famílias, sempre atenta e disposta para ajudar.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria e aos seus professores, pelos conhecimentos compartilhados e pelo apoio, os quais contribuíram imensamente para meu crescimento pessoal e profissional.

À Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, em especial ao Departamento de Ciências da Vida e aos colegas do curso de enfermagem, pelo apoio, sempre que precisei, e por entenderem os momentos, que não foram tão fáceis.

A todos meu sincero e profundo muito obrigada!

"Dizem que antes de um rio entrar no mar ele treme de medo. Olha para trás, para toda jornada que percorreu, para os cumes, as montanhas, para o longo caminho sinuoso que trilhou através de florestas e povoados e vê à sua frente um oceano tão vasto, que entrar nele nada mais é do que desaparecer para sempre. Mas não há outra maneira. O rio não pode voltar. Ninguém pode voltar. Voltar é impossível na existência. O rio precisa aceitar sua natureza e entrar no oceano. Somente ao entrar no oceano o medo irá se diluir, porque apenas então o rio saberá que não se trata de desaparecer no oceano, mas de se tornar o oceano".

Khalil Gibran Khalil

RESUMO

CONVIVENDO ENTRE FRAGILIDADES E MOTIVAÇÕES: EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS COM O CÂNCER GESTACIONAL

AUTORA: Joseila Sonogo Gomes

ORIENTADORA: Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COORIENTADORA: Dr^a Isabel Cristina Pacheco Van der Sand

A família da gestante/puérpera vivencia com ela as alegrias e os medos inerentes ao nascimento de uma criança e se organiza para atender novas necessidades de cuidado. O diagnóstico de câncer, nesse contexto, faz com que a família precise se reorganizar para um outro tipo de demanda, diferente daquela para a qual estava se preparando. Gestação complicada por câncer é condição relativamente rara que ocorre em uma a cada 1000 gestações. Como, atualmente, as mulheres tendem a adiar a gestação para a terceira ou para a quarta década de vida, esse fenômeno tem se tornado cada vez mais frequente. Foram objetivos deste estudo, portanto: compreender a experiência de famílias diante do adoecimento de familiar por câncer gestacional; apreender os significados das ações da família diante do adoecimento por câncer gestacional e elaborar uma teoria substantiva representativa da experiência das famílias. O Interacionismo Simbólico foi o referencial teórico utilizado, e a Teoria Fundamentada nos Dados, o referencial metodológico. Os participantes do estudo foram doze famílias que passaram pela experiência de ter, dentre seus membros, uma mulher que adoeceu por câncer ou no período da gestação ou até um ano pós-parto. Como critério para inclusão para participar da entrevista, foi ter vínculo familiar (biológico, afetivo ou por afinidade) com a mulher que teve diagnóstico de câncer no período gestacional e ter a acompanhado durante o seu adoecimento e o seu tratamento. Como família, foi considerado ter, no momento da entrevista, no mínimo, duas pessoas, podendo uma delas ser a própria mulher. A coleta dos dados aconteceu por instrumento de caracterização social e clínica da mulher e informações sobre os familiares e incluiu o genograma; também por entrevista em profundidade. A organização, a descrição e a análise das informações seguiram o Método Comparativo Constante. A análise dos dados se deu por meio da codificação substantiva e teórica, o que permitiu elaborar a teoria substantiva “Convivendo entre fragilidades e motivações: experiências de famílias com o câncer gestacional”, que tem, como conceito central “Vivendo entre perdas que fragilizam e a chegada da criança que fortalece”, construída a partir de seis conceitos com relações de contexto, causa, condições e consequências. Todos os preceitos éticos que regem a pesquisa com seres humanos foram respeitados, conforme Resolução nº 466/2012. O projeto de pesquisa foi aprovado por comitê de ética em pesquisa por parecer substanciado 2.435.385. A teoria substantiva permitiu o conhecimento de que as famílias que passam pelo câncer gestacional percebem-se em um situação de dualidade, condição que precisa ser valorizada com vista ao cuidado individualizado e integral à essas famílias. Tem-se no estudo potencial de inovação já que a temática é pouco explorada e, portanto, proporciona visibilidade à ocorrência e experiência com o câncer gestacional. Como impacto para a prática de enfermagem evidencia-se necessidade de que as particularidades da experiência sejam consideradas no planejamento de cuidados para esse grupo e que estas sejam direcionadas às necessidades pontuadas pela família. Também são importantes ações profissionais para a detecção precoce do câncer na gestação e no pós-parto e práticas de educação em saúde que tornem mulheres e famílias coparticipantes do cuidado.

Palavras-chaves: Família. Neoplasias. Gravidez. Teoria fundamentada. Interacionismo simbólico. Enfermagem.

ABSTRACT

LIVING BETWEEN FRAGILITIES AND MOTIVATIONS: EXPERIENCES OF FAMILIES WITH GESTATIONAL CANCER

AUTHOR: Joseila Sonego Gomes

SUPERVISOR: Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COSUPERVISOR: Dr^a Isabel Cristina Pacheco Van der Sand

The family of the pregnant/postpartum woman experiences with them the joys and fears inherent in the birth of a child and is organized to meet new care needs. The diagnosis of cancer, in this context, makes the family need to reorganize itself for another type of demand, different from the one for which it was preparing. Pregnancy complicated by cancer is a relatively rare condition that occurs in one in every 1000 pregnancies. As women currently tend to postpone pregnancy to the third or fourth decade of life, this phenomenon has become more and more frequent. The objectives of this study were, therefore: to understand the experience of families facing the illness of a family member due to gestational cancer; apprehend the meanings of the family's actions in the face of illness due to gestational cancer and elaborate a substantive theory representative of the families' experience. Symbolic Interactionism was the theoretical framework used, and Grounded Theory, the methodological framework. The study participants were twelve families who had the experience of having, among its members, a woman who fell ill from cancer or during pregnancy or up to one year postpartum. As a criterion for inclusion to participate in the interview, it was having a family bond (biological, emotional or affinity) with the woman who was diagnosed with cancer during pregnancy and having accompanied her during her illness and treatment. As a family, it was considered to have, at the time of the interview, at least two people, one of whom may be the woman herself. Data collection took place through an instrument of social and clinical characterization of women and information about family members and included the genogram; also by in-depth interview. The organization, description and analysis of the information followed the Constant Comparative Method. The analysis of the data took place through the substantive and theoretical coding, which allowed the elaboration of the substantive theory "Living among weaknesses and motivations: experiences of families with gestational cancer", which has, as its central concept "Living among losses that weaken and the arrival of the child who strengthens", built from six concepts with contextual relationships, cause, conditions and consequences. All ethical precepts that govern research with human beings were respected, according to Resolution No. 466/2012. The research project was approved by the research ethics committee due to the opinion of 2,435,385. The substantive theory allowed the knowledge that families that go through gestational cancer perceive themselves in a situation of duality, a condition that needs to be valued with a view to individualized and comprehensive care for these families. There is potential in the study of innovation since the theme is little explored and, therefore, provides visibility to the occurrence and experience with gestational cancer. As an impact for the nursing practice, there is a need for the particularities of the experience to be considered in the care planning for this group and that these are directed to the needs punctuated by the family. Equally important are professional actions for the early detection of cancer during pregnancy and postpartum and health education practices that make women and families co-participants in care.

Keywords: Family. Neoplasms. Pregnancy. Grounded theory. Symbolic interactionism. Nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta dos dados.....	97
Quadro 2 - Exemplo de agrupamento de códigos e constituição de categorias preliminares ..	98
Quadro 3 - Categorias, subcategorias e componentes constituídos a partir das experiências familiares ao conviver com o câncer gestacional	108

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Quadro conceitual que influencia a enfermagem da Família	37
Figura 2 - A família e sua relação com outros sistemas	39
Figura 3 - Estressores verticais e horizontais a partir de Carter	44
Figura 4 - Codificação, segundo Glaser (1978).....	97
Figura 5 - Exemplo de diagrama realizado na etapa de codificação	100
Figura 6 - Exemplo de memos metodológico/questões emergentes.....	101
Figura 7 - Exemplo de memo reflexivo/observacional	101
Figura 8 - Exemplo de memo conceitual/teórico	102
Figura 9 - Exemplo de memo explicativo de descrição do modelo	102
Figura 10 - Preparando-se para receber um novo membro na família	110
Figura 11 - Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação	114
Figura 12 - Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família.....	122
Figura 13 - Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado.....	129
Figura 14 - Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer.....	137
Figura 15 - Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento.....	143
Figura 16 - Diagrama representativo da teoria substantiva: Convivendo entre fragilidades e motivações: experiências de famílias com o câncer gestacional	156

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	21
1	INTRODUÇÃO	25
2	OBJETIVOS	33
3	REVISÃO DA LITERATURA	35
3.1	CONCEPÇÕES TEÓRICAS SOBRE FAMÍLIA E A TEORIA DOS SISTEMAS FAMILIARES	35
3.2	NOÇÕES SOBRE O FUNCIONAMENTO FAMILIAR	41
3.3	REPERCUSSÕES DO ADOECIMENTO POR CÂNCER NA GESTAÇÃO	47
4	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	55
4.1	REFERENCIAL TEÓRICO – INTERACIONISMO SIMBÓLICO (IS)	55
4.2	REFERENCIAL METODOLÓGICO – TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS	61
5	METODOLOGIA	69
5.1	TIPO DE ESTUDO	69
5.2	PARTICIPANTES DO ESTUDO	69
5.3	AMOSTRAGEM TEÓRICA	74
5.4	APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS	75
5.5	COLETA DOS DADOS	93
5.6	ANÁLISE DOS DADOS	96
5.7	VALIDAÇÃO DA TEORIA	103
5.8	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	104
6	RESULTADOS	107
7	TEORIA SUBSTANTIVA	151
8	DISCUSSÃO	157
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS	173
	REFERÊNCIAS	178
	APÊNDICE A - Genograma das famílias participantes do estudo	195
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	201
	APÊNDICE C - Roteiro dos dados de identificação da pessoa índice	203
	ANEXO A - Legenda de caracteres utilizados no Genograma	204
	ANEXO B - Parecer de aprovação Comitê de Ética em Pesquisa	205

APRESENTAÇÃO

O interesse em estudar a família, suas interações e ações quando o processo de nascimento apresenta intercorrências se constituiu no decorrer de minha formação como enfermeira, docente de um curso de Enfermagem e pesquisadora. Ainda na graduação, como bolsista de projeto de extensão universitária, realizava atividade em um grupo operativo de apoio a gestantes e familiares, e esses foram meus primeiros contatos e, por eles, minhas reflexões acerca da maternidade e das relações da família nesse contexto, temática que sempre fazia parte das discussões da equipe que organizava os encontros grupais. No trabalho de conclusão de curso, desenvolvi estudo sobre o desmame, a partir das experiências de mulheres de três gerações de uma mesma família (SONEGO et. al., 2004).

Logo na sequência, como mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP-USP, pesquisei sobre o apoio social recebido por mulheres no período pós-parto e, dentro disso, muitas análises realizadas tiveram enfoque na família e nas relações de apoio estabelecidas nessa etapa da vida familiar, que é o nascimento de uma criança (SONEGO, 2004). Essas vivências e esses estudos se fortaleceram no desenvolvimento de atividades docentes junto ao curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijuí, mais especificamente nas disciplinas de Enfermagem em Saúde da Criança e da Mulher, desde o ano de 2004, após a conclusão do curso de mestrado.

Há, aproximadamente, seis anos, realizo atividades de aconselhamento e manejo clínico da amamentação na cidade de Ijuí/RS, em especial no domicílio de mulheres que buscam orientações ou apresentam dificuldades para o estabelecimento do aleitamento materno. Tal vivência reforçou o interesse relativo ao estudo de famílias, pois essa é oportunidade para refletir sobre as interações familiares no processo de nascimento e como as dificuldades que surgem nessa fase interferem nas relações e suscitam adaptações.

Os cursos de especialização em Enfermagem Oncológica e Enfermagem Materno-infantil, ambos desenvolvidos no Instituto de Educação e Pesquisa do Hospital Moinhos de Vento, em Porto Alegre/RS, entre os anos de 2009 e 2013, foram decisivos. Naquele período, voltei-me para o desenvolvimento de competências que fortaleceram o interesse para a realização de estudos de famílias, considerando-se que são campos de atuação da enfermagem em que a família é presente e precisa ser entendida como parte do cuidado para que ele se torne integral e efetivo.

A partir do início de 2016, passei a integrar, enquanto doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, o grupo de pesquisa Cuidado Saúde e Enfermagem. No entanto, mais especificamente, foi o Núcleo de estudos em cuidado e família (NECFAM) que se constituiu como um espaço de estudo e de intensa troca de conhecimentos, onde tive a oportunidade de fortalecer discussões e ampliar conhecimentos em relação à enfermagem, seja nos aspectos relacionados à família e suas relações, seja com relação a doenças crônicas, seja, ainda, em especial, sobre referenciais teóricos e metodológicos, como o interacionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados (TFD), focos de interesse e de aprofundamentos por parte desse núcleo de estudos.

Como parte da demanda por ampliar conhecimento, também em relação ao referencial metodológico da TFD, busquei, também em outras instituições públicas da região Sul do Brasil, subsídios para tal. Em um primeiro momento, participando da disciplina “Tópico Especial: Teoria Fundamentada nos Dados e Métodos Mistos: estratégias metodológicas para a pesquisa em enfermagem e saúde”, na Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, que visou ao estudo de aspectos históricos e conceituais como estratégia metodológica para a pesquisa em enfermagem e saúde, em específico, características das correntes Glaseriana, Straussiana e Construtivista, como também os processos de coleta e análise dos dados na TFD.

Em um segundo momento, participei, na Universidade Federal do Paraná – UFPR, da disciplina Seminário Integrado de Pesquisa I, oferecido pelo Grupo de Pesquisa Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano e Enfermagem (NEPECHE). Nesse espaço, foram apresentados e discutidos capítulos do livro *Choosing Classic Grounded Theory: a Grounded Theory reader of expert advice*, de 2014: Processo Social Básico; Uso da Grounded Theory Glaseriana por noviços; Diferenciações entre a análise de dados qualitativos e a Grounded Theory e Codificação teórica.

Na sequência, em um retorno à Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, participei de disciplina, oferecida pelo Programa de pós-graduação em Enfermagem, Tópicos especiais: *Grounded Theory in Nursing and Health Research*, que tinha, entre seus docentes, o Dr. Tom Andrews, da University College Cork, Irlanda. O professor Tom Andrews foi capacitado para a realização de pesquisa com Grounded Theory no Grounded Theory Institute e teve como orientador Barney Glaser. Em tal atividade, compartilhou seus conhecimentos e suas experiências com a o referencial metodológico utilizado.

A partir da minha trajetória acadêmica e dos aprofundamentos realizados no doutoramento, entendo ser necessário expandir e aprofundar conhecimentos relativos a

famílias que receberam o diagnóstico de câncer no processo de nascimento, para saber da realidade dessas famílias, de suas vivências, dos reflexos do adoecimento sobre sua dinâmica e de suas interações. Essa necessidade justifica-se, dentre outras razões, pela tentativa de contribuir, por meio da construção de um modelo teórico, no que tange às características heurísticas de todo o modelo, para uma intervenção adequada nesse processo, no intuito de respeitar e, se permitido, apoiar essa família em seu processo de reorganização.

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é uma das transições mais significativas no curso de vida da família, e sentimentos de ansiedade, medo e dúvidas, quanto às consequências físicas e emocionais, são comuns nessa fase e podem ser motivo de dificuldades pelas exigências de prestação de cuidados, pela reorganização individual, conjugal, familiar e profissional (OLIVEIRA; DESSEN, 2012). As transformações físicas, emocionais e sociais determinadas pela gestação têm especial impacto na vida da mulher e da família, e a maneira como vivenciam essa experiência é importante para a própria percepção da gravidez e da maternidade (PICCININI et al., 2008).

Maldonado (2013) destaca a gestação como momento de preparação psicológica para a maternidade. Nesse processo, a mulher vai se reconhecendo como mãe e desperta para as demandas que vão surgir a partir da transição de papéis pelo qual está passando, quando deixa de ser apenas filha e mulher e passa a se constituir mãe, quando precisará se voltar à criança, para cuidá-la, ampará-la, nutri-la. A família acompanha isso e também se reorganiza com e para a maternidade.

As mudanças advindas da maternidade trazem inúmeros benefícios, mas, também, desafios e situações a serem enfrentadas pela família, pois a chegada de um recém-nascido requer adaptação ao momento vivido. Receber a criança no sistema familiar e ajustar as relações familiares e o ambiente são alguns dos desafios desse período de transição. Assim, adaptar-se à presença da criança e compartilhar a responsabilidade do cuidado são tarefas necessárias (OLIVEIRA; DESSEN, 2012).

Destaca-se que o processo do nascimento, entendido por Van der Sand et al. (2014) como um evento multidimensional que compreende a gravidez, o parto e o pós-parto, envolve aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais, em que a mulher e a família se organizam e recebem um novo membro que é plenamente dependente de seus cuidados e afetos. A família então se modifica para participar, apoiar e ajudar, desde a concepção até após o nascimento (OLIVEIRA; DESSEN, 2012).

No processo de nascimento, há situações vivenciadas pelas famílias e nos serviços de saúde, que podem interferir, de forma brusca e importante, no seu desenvolvimento, as quais despertam interesses científicos para a enfermagem de família. Entre elas, está a condição em que a mulher que gesta ou que vivencia o nascimento do bebê tem um diagnóstico de câncer.

O adoecimento por câncer, independentemente do momento familiar vivido, provoca impacto e afeta não apenas o doente, mas a família como um todo, repercutindo, inclusive, nas interações e na dinâmica da família (FERREIRA, et al., 2010). Tal impacto relaciona-se, comumente, com as representações do câncer para os indivíduos e para a sociedade a que pertencem, o que geralmente está associado à dor, à angústia, ao sofrimento e à morte (SALIMENA et al. 2012; ZIGUER, BORTOLI, PRATES, 2016).

A família, além de oferecer conforto afetivo e emocional, compartilha responsabilidades nas decisões, pois acompanha e facilita os caminhos a serem percorridos tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento. E, quando se consideram os efeitos que o adoecimento pode causar, são possíveis modificações na maneira de os membros da família pensarem, sentirem e agirem; essas, por sua vez, terão influência na dinâmica familiar, nas atitudes da família, a depender de suas crenças e de sua cultura (DUGGLEBY et al., 2012; KISSIL et al., 2014).

Estudos apontam que importantes mudanças ocorrem na vida das famílias diante de uma experiência de adoecimento por câncer, principalmente nos aspectos existencial e de relação entre seus membros (BERTOLDO; GIRARDON-PERLINI, 2007, SALES et al., 2010; FERREIRA et al., 2011; SALCI, MARCON, 2011; MELO et al., 2012; DUGGLEBY et al., 2012; KISSIL et al., 2014; GIRARDON-PERLINI et al., 2016; SILVA, SANTOS, OLIVEIRA-CARDOSO, 2019).

A família da gestante/puérpera vivencia com ela as alegrias e os medos inerentes ao processo do nascimento e se organiza com os cuidados da criança e da mulher. O diagnóstico de câncer, nesse contexto, possivelmente faz com que a família precise se reorganizar para um outro tipo de cuidado, diferente daquele que estava visualizando e para o qual estava se preparando. Nesse sentido, no adoecimento por câncer, há um conjunto de especificidades biológicas, psicológicas e sociais que indicam e reforçam a necessidade de cuidado e de acompanhamento, não só ao sujeito doente, mas também à sua família (ROCHA, 2011).

Gestação complicada por câncer é condição relativamente rara, que ocorre, normalmente, em uma a cada 1000 gestações. Como atualmente as mulheres tendem a adiar a gestação para a terceira ou a quarta década de vida, essa pode ser uma das razões do porque esse fenômeno tem se tornado mais frequente. As neoplasias mais comuns encontradas na gestação são os cânceres de mama, colo uterino, sangue (leucemia), pele (melanoma) e linfomas (VOULGARIS; PENTHEROUDAKIS; PAVLIDIS, 2011; SALANI, BILLINGSLEY, CRAFTON, 2014; ANDERSSON et al., 2015; BEZERRA et al., 2019). No

Brasil, a neoplasia mamária é a mais frequentemente diagnosticada em mulheres grávidas (BRASIL, 2012a).

Câncer associado à gestação é definido como a neoplasia maligna diagnosticada na gravidez e até um ano após o parto. Essa definição tem como referência a neoplasia mamária (AZIM et al., 2012; AMANT et al., 2012; ANDERSSON et al., 2015) e é essa que será utilizada neste estudo.

Gestação associada ao câncer de mama ocorre na frequência de uma a cada 3.000 – até 10.000 gestações. É em torno de 3% de todos os cânceres de mama os que coexistem com a gestação; além disso, é comum que as alterações fisiológicas na glândula mamária na gestação contribuam para o atraso no diagnóstico do câncer em cinco a sete meses. O câncer cervical, por sua vez, é o tumor ginecológico mais frequentemente diagnosticado em gestantes. Até 1% das mulheres diagnosticadas com câncer cervical estão grávidas. O papel da gravidez na carcinogênese do câncer cervical, no tratamento e prognóstico, ainda são assuntos em discussão. Já o linfoma de Hodgkin é a doença hematológica maligna mais relatada durante a gravidez, e sua incidência é estimada em 0,01 por 1.000 gravidezes (BASTA; BAK; ROSZKOWSKI, 2015).

A incidência de melanoma em mulheres grávidas é estimada em 0,14-2,8 por 1.000. O melanoma é responsável por, aproximadamente, 8% de todos os cânceres coexistentes com a gestação, cujo efeito sobre o melanoma ainda não se encontra estabelecido. Em grávidas com melanoma, após o parto, a placenta deve ser avaliada para detectar lesões patológicas ou excluir metástases. O câncer de tireoide tem incidência relatada de 14 casos por 100.000 mulheres grávidas, enquanto o de ovário é raro e ocorre em uma a cada 15.000 ou 32.000 gravidezes. O câncer colorretal na gravidez também é raro e ocorre em uma a cada 13.000 gestações. O tratamento e o prognóstico em pacientes grávidas com câncer colorretal não diferem da população em geral (BASTA; BAK; ROSZKOWSKI, 2015).

Não existem estudos clínicos randomizados que evidenciem o melhor tratamento para o câncer na gestação, e a grande maioria das informações atualmente disponíveis na literatura são obtidas a partir de estudos retrospectivos e de casos-controle. Contudo, é preconizado que o tratamento oncológico da gestante seja sempre o mais próximo do tratamento considerado padrão-ouro para mulher não gestante e que seu início não seja atrasado pela presença da gestação, pelo impacto negativo na sobrevivência da mulher que está doente. Portanto, o diagnóstico e o tratamento do câncer na gestação são um desafio para a equipe de saúde, pois é necessário tratar a mulher sem que haja prejuízo para o

desenvolvimento fetal (MONTEIRO et al., 2013; FERREIRA; SPAUTZ, 2014; BASTA; BAK; ROSZKOWSKI, 2015; RAPHAEL; TRUDEAU; CHAN, 2015; NCCN, 2017).

De maneira geral, quando o diagnóstico acontece no primeiro trimestre da gestação, podem ser realizadas cirurgias com o mínimo de riscos para o desenvolvimento fetal; porém, a quimioterapia, nesse período, é contraindicada. No segundo e terceiro trimestres, tanto a quimioterapia como a cirurgia podem ser utilizadas. A radioterapia tem se mostrado com importantes efeitos adversos nos três trimestres da gestação. Se o tratamento acontecer no pós-parto, é necessário suspender a amamentação (ALEXANDRIA, 2013; BASTA; BAK; ROSZKOWSKI, 2015; NCCN, 2017). A indução de parto prematuro não se mostra positiva, já que bebês nascidos prematuramente apresentam maiores riscos de problemas de saúde do que aqueles expostos à quimioterapia em momento indicado (ALEXANDRIA, 2013).

Após ampla revisão de literatura, Schünemann et al., (2007) e Monteiro et al., (2013) trazem recomendações em relação ao tratamento do câncer durante a gestação. Entre elas, sempre que possível, está o de evitar o uso da radioterapia em qualquer que seja a fase da gestação. O maior risco de teratogênese ocorre no primeiro trimestre da gestação, durante a fase de organogênese; portanto, o uso da quimioterapia antineoplásica, no primeiro trimestre, aumenta o número de abortamentos. A incidência de malformações varia de 10% a 20% com monoquimioterapia e pode chegar até 25% com poliquimioterapia. Nesses tratamentos, o grupo de quimioterápicos que mais afeta a gestação é o dos antimetabólitos e, entre eles, o pior é o methotrexate. O uso de citostáticos, no segundo e terceiro trimestres, são de risco mínimo para anomalias fetais e, portanto, nessa fase da gestação, a quimioterapia pode ser usada com relativa segurança. Deve ser evitado o uso da quimioterapia num prazo de, pelo menos, três semanas antes do parto, pelas possíveis repercussões materno-fetais.

No transcorrer do diagnóstico, terapêutica, reabilitação, remissão da doença ou morte por câncer gestacional, é necessário considerar e atentar àqueles que estão envolvidos nessa situação, a destacar a mulher, a criança, seus familiares e a equipe de saúde, já que enfrentar o diagnóstico de um câncer, durante ou logo após uma gestação, constitui-se em um desafio para todos.

A definição de família, elaborada para este estudo, é concebida como um grupo que se identifica como tal, composto por pessoas que, unidas por vínculos biológicos, afetivos ou por afinidade, têm senso de pertencimento, comprometem-se umas com as outras e compartilham valores, crenças, conhecimentos e práticas de cuidado (BERTOLDO; GIRARDON-PERLINI, 2007; WRIGHT; LEAHEY, 2015; GIRARDON-PERLINI et al., 2016). É como uma

comunhão interpessoal que têm, no amor, o fundamento das suas relações (WERNET; ÂNGELO, 2003).

Considerando que o processo de nascimento habitual é visto como um desafio que desencadeia a necessidade de mudanças inerentes ao ciclo de vida e de desenvolvimento da família, o adoecimento por câncer gestacional vai representar outro tipo de perturbação, aquela que é inesperada e, portanto, constitui-se em problema emocional e social adicional. Há confusão de sentimentos e emoções, tais como alegria e tristeza, medo e coragem, vida e morte, desesperança e motivação. É comum a referência à gestação como vida, e, em contrapartida, ao câncer como morte (ACHETTE; FREGONESE, 2009; FERRARI, 2018).

A família que vivencia o câncer gestacional depara-se com novas demandas e dificuldades que se somam àquelas próprias da fase do desenvolvimento vivida pela família, a gestação e o nascimento, isso porque as doenças graves podem provocar a ruptura do equilíbrio familiar. Essas alterações na dinâmica familiar iniciam-se na fase pré-diagnóstica, transcorrem-se por todo o adoecimento e podem continuar após a morte ou a cura da pessoa doente (FRANCO, 2008).

Dentre as doenças graves, o câncer, considerando os estigmas e as fantasias que o envolvem, constitui-se em importante sofrimento para a pessoa doente e para a sua família, e pode causar sofrimento psíquico e interferir no equilíbrio familiar (BIFULCO, 2010). Portanto, essas famílias precisam de um olhar que seja diferenciado e que considere suas particularidades enquanto vivenciam um diagnóstico de câncer.

Estudo de revisão realizado por Gomes et al., (2017) – cujo objetivo foi o de analisar as tendências na construção do conhecimento da enfermagem brasileira acerca de estudos com famílias, os quais se utilizaram de teoria fundamentada em dados como referencial metodológico – conclui que as pesquisas estão centradas em situações de doenças e envolvem, principalmente, crianças com ênfase nas situações de necessidades especiais de cuidado à saúde (cronicidade). Além disso, avalia que há importante espaço para investigações que se voltem a famílias que vivenciam momentos de adaptações em razão de transições do ciclo de seu desenvolvimento, como casamento, saída dos filhos de casa, gestação, nascimentos, divórcio e envelhecimento.

A análise e as reflexões realizadas a partir dos estudos elencados por Gomes et al., (2017) em sua revisão, permitem considerar que compreender a experiência de famílias frente ao câncer gestacional contribui para a construção do conhecimento no que tange às relações e à dinâmica familiar em situação de adaptação pela gestação associada ao adoecimento. Além

disso, possibilitam visibilidade àqueles que precisam enfrentar o adoecimento por câncer no momento em que se preparavam para a chegada de um novo integrante na família e, portanto, manifestam a tendência de apresentarem dificuldades em se adaptar a dois eventos de vida diferentes e conflitantes (IVES; MUSIELLO; SAUNDERS, 2012).

Dessa forma, o adoecimento por câncer gestacional pode intensificar a sensação de vulnerabilidade da família, uma vez que interfere na sua autonomia e desencadeia incertezas relacionadas ao sucesso da terapêutica associada ao medo da morte e da perda do bebê. É possível que, em virtude da situação vivida, alterações no cotidiano familiar sejam necessárias, assim como mudanças de planos, a curto e a médio prazo, para projetos pessoais e profissionais dos envolvidos diretamente na situação.

Portanto, existe a necessidade de olhar a família que vivencia o câncer gestacional e compreender essa experiência, com suas fragilidades e potencialidades, a partir de suas falas, para então apreender o significado e as ações impostas no contexto, bem como planejar cuidados centrados em suas necessidades. Isso se torna possível a partir do entendimento da família como uma unidade de cuidado e como a principal cuidadora dos seus membros em situações de saúde e de doença (BALTOR, 2012).

Nessa perspectiva, é pertinente destacar que a doença impacta a família, afeta seus membros e seus relacionamentos ou interações, o que inicialmente causa um desequilíbrio no sistema familiar, a se desfazer, na sequência, por sua própria capacidade de reorganização. Diante do processo de adoecimento, a família vive um constante movimento, de equilíbrio e de desequilíbrio em suas relações, conceito importante para a compreensão sobre o impacto do adoecimento por câncer gestacional na família (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A família pode tanto atuar positivamente na recuperação do adoecimento como pode agir de modo a dificultar esse período, a depender do significado que essa situação tem para o núcleo familiar, assim como da sua capacidade de enfrentamento e das relações estabelecidas entre seus membros (ROLLAND, 2016). Infere-se que conviver com o diagnóstico de câncer gestacional ocasiona uma ruptura simbólica e funcional na família, porquanto as necessidades de cuidado modificam-se e instigam seus integrantes a alterar relações, compromissos e tarefas cotidianas da família.

Considerando a experiência da família frente ao adoecimento por câncer gestacional como um importante problema de pesquisa – já que (1) a família tem como particularidade experienciar dois eventos de vida tidos como diferentes e conflitantes e precisa adaptar-se a eles e que (2) o câncer gestacional, a partir do olhar da família, ainda não se mostra explorado

na literatura, tem-se como pergunta de pesquisa: como a família experiencia o adoecimento por câncer gestacional?

O objeto de pesquisa desta tese está em consonância com a área de concentração Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, em sua linha de pesquisa Cuidado e educação em enfermagem e saúde, e visa, a partir de aspectos teóricos e sociais, a compreender a experiência de famílias que, em determinado momento de seu ciclo vital, recebem o diagnóstico de câncer gestacional. Com isso, busca dar visibilidade a essa especificidade e, em consequência, fomentar a discussão e a implementação de estratégias de cuidado que considerem as particularidades da situação vivida.

A partir das considerações da literatura, tem-se como pressupostos que as famílias, diante do adoecimento por câncer gestacional, definem a situação vivida com base nas experiências anteriores em relação à gestação e ao câncer e aos significados atribuídos a elas. Duas situações opostas e conflitantes – gestação e câncer – colocam a família em uma posição difícil, em que o câncer interfere na forma com que a gestação e o nascimento são experienciados pelas famílias.

2 OBJETIVOS

Os objetivos deste estudo assim se constituem:

- Compreender a experiência de famílias diante do adoecimento de familiar por câncer gestacional;
- Aprender os significados das ações da família diante do adoecimento por câncer gestacional;
- Elaborar uma teoria substantiva representativa da experiência das famílias.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Tem-se como objetivo, neste capítulo, apresentar concepções referentes ao objeto de pesquisa, abordar questões referentes à família enquanto um sistema e como um objeto de estudo da enfermagem, noções sobre o funcionamento familiar e o adoecimento por câncer gestacional. Além desses, é também objetivo tratar das repercussões, em destaque as psicossociais, que acometem a vida da família a partir de um diagnóstico de câncer na gestação ou logo após o nascimento da criança.

3.1 CONCEPÇÕES TEÓRICAS SOBRE FAMÍLIA E A TEORIA DOS SISTEMAS FAMILIARES

A família é a base sobre a qual a maioria dos seres humanos constrói sua personalidade e constitui-se a célula fundamental da sociedade. Assim considerada pela Declaração Universal dos Direitos do Homem, tem, por esse mesmo documento, reconhecida a importância do papel que assume no desenvolvimento do ser humano (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012).

Encontrar definição universal de família é difícil, apesar de ser uma realidade com que diariamente lidamos, realidade essa complexa, cujos significados variam conforme o observador que a aborda. O conhecimento e o sentimento que existem sobre ela e dentro dela fazem com que coexistam várias concepções/configurações de família, diante do que se identifica haver abertura e flexibilidade face ao conceito comum que dela se tem. De forma reduzida, tem-se, como família, um grupo de pessoas ligadas por laços de sangue e vivendo em coabitação; de modo estendido, concebe-se como tal um grupo de pessoas cuja ligação entre seus integrantes se dá pelo estabelecimento de afinidades e de relações emocionais, mesmo na ausência da consanguinidade ou de ligações legais; a ênfase, portanto, está no sentido de unidade entre pessoas, como grupo. Esse conceito aproxima-se assim de uma visão sistêmica de família (SANTOS, 2012).

A definição proposta por Wright e Leahey (2015) – família é quem os seus membros dizem que são – é aplicável a todos os tipos de família e, por essa razão, é a definição que também adotamos. Consideramos pertinente adotá-la porque pretendemos fazer uma abordagem sistêmica da família. A ela, compatibiliza-se o pensamento de Gomes (2016,

p.27), de que “cabe aos indivíduos que vivenciam as interações o reconhecimento dos laços criados como sendo familiares ou não”.

A família passa a ser entendida como um sistema, à medida em que, nela, um conjunto de elementos se inter-relaciona, pois um sistema é considerado uma entidade composta de, no mínimo, dois elementos e uma relação estabelecida entre eles. Cada um dos elementos desse sistema é ligado a todos os outros, direta ou indiretamente. Ou seja, a família é como um sistema complexo, em que cada um de seus membros é um subsistema, ou sistema individual, caracterizado por elementos em mútua interação entre si. O sistema familiar, ainda, possui suprassistemas, como vizinhança, organizações, comunidades. A mudança em um membro da família afeta todos os seus membros, e a família é capaz de criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Na perspectiva da enfermagem, o cuidado à família ganha espaço no contexto internacional e brasileiro nas últimas décadas, a partir do momento em que a família foi reconhecida como unidade de cuidado e a principal cuidadora dos seus membros em situações de saúde e de doença (SOARES; KLERING; SCHWARTZ, 2009; GONÇALVES; WIESE, 2017). A família como unidade de cuidado caracteriza-se pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros, em contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Considerada como conjunto de indivíduos ligados por relações, em permanente interação com o exterior, constitui-se como um grupo complexo com funções sociais (DIAS, 2011).

A literatura norte-americana sobre a prática de enfermagem de família pode ser localizada desde inícios dos anos 1980 e expande-se pelo mundo mais propriamente após a primeira Conferência Internacional de Enfermagem de Família, em Calgary, Alberta, Canadá, em 1988. Nesse contexto, têm destaque trabalhos como os de Friedman (1981), Gillis et al. (1989), Wright; Leahey (1994) e Wright; Watson; Bell (1996) e, no Brasil, as obras de Elsen (1994), Ângelo (1997); Ângelo (1999); Ângelo; Bousso (2001); Elsen; Marcon e Silva (2002). Inaugura-se um movimento em prol da enfermagem de família, que dá destaque ao enfermeiro de família e ao compromisso e à importância de incluir as famílias nos cuidados de saúde (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

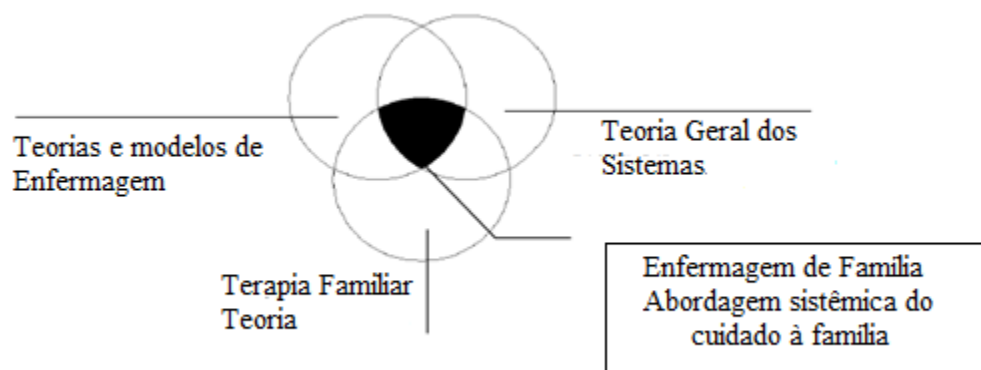
Apontamentos realizados por Wright e Leahey (2015) assim justificam a relevância de estudos e de práticas com foco na família: (1) a promoção, a manutenção e a recuperação da saúde das famílias têm importância para a sobrevivência da sociedade; (2) a saúde e a doença são assuntos da família; (3) a família como um todo é afetada quando um ou mais dos seus membros experienciam problemas de saúde e, é um fator significativo no cuidado da saúde e

bem-estar dos seus membros; (4) a família como um todo tem impacto no modo como os seus elementos resolvem os problemas de saúde e os comportamentos de saúde individuais afetam a família como um todo; (5) a eficácia dos cuidados de saúde é melhorada quando a ênfase é colocada sobre a família, não apenas sobre o indivíduo.

Conceitualmente, a enfermagem de família emerge como forma de abordar o cuidado da família e está naturalmente fundamentada em teorias de enfermagem. Também é influenciada por distintas áreas científicas, como a Teoria Geral dos Sistemas, as teorias da mudança e da adaptação, entre outras. Dessa forma, é consensual que a família é vista como uma unidade de cuidados (SANTOS, 2012).

Wright e Leahey (1990) são umas das primeiras teóricas a argumentar que a enfermagem de família surge da interposição de três áreas do conhecimento, as ciências de enfermagem, as ciências sociais e a terapia familiar (Figura 1).

Figura 1 - Quadro conceitual que influencia a enfermagem da Família



Fonte: Adaptado de Wright e Leahey (1990).

Nessa perspectiva, a Teoria Geral dos Sistemas (nas ciências sociais) busca a explicação do funcionamento e da dinâmica familiar. A Teoria da Terapia Familiar, por sua vez, traz a abordagem terapêutica centradas nas forças da família e, por fim, as teorias e os modelos de enfermagem focam nos valores, nas teorias e em concepções de enfermagem. Essa tríade permite uma abordagem sistêmica do cuidado à família na enfermagem, em que o entendimento e as reflexões sobre a família e o ambiente de cuidados conduzem à avaliação e à intervenção do enfermeiro nos processos de saúde-doença (HANSON, 2005).

Sistema é como um conjunto de elementos interdependentes que interagem com objetivos comuns formando um todo. Nele cada um dos elementos comporta-se, por sua vez, como um outro sistema (ou subsistema) cujo resultado é maior do que seria se as unidades funcionassem independentemente (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A Teoria Geral dos Sistemas foi criada por von Bertalanffy, biólogo austríaco, em 1936, e a Teoria de Sistemas Familiares é uma adaptação desta, já que se refere à família como sistema e é aplicada pelos profissionais da saúde para a compreensão das famílias. Quando essa definição é aplicada à enfermagem de família, permite ver a família como unidade de cuidado. A experiência de cada um de seus membros afeta o sistema familiar, isto é, o que ocorre com o indivíduo pode ser justificado por intenso intercâmbio com os membros de sua família. Desta forma, tem-se, como foco de atenção, as interações e a reciprocidade dos membros e os sistemas. Esse olhar circular para as interações familiares aumenta as possibilidades para a compreensão da família (BOUSSO, 2008a).

Comenta Santos (2012) que a introdução do pensamento sistêmico na enfermagem, por volta dos anos 1960, mostrou-se consistente com a complexidade que o conceito de enfermagem de família exige. Os teóricos, ao pontuarem o conceito de família como sistema, tornam previsível que o cuidado de enfermagem seja prestado ao sistema familiar como um todo, ou como unidade de cuidados.

A prática da enfermagem de família apresenta-se em três níveis de cuidados, a saber: (i) nível individual, quando a abordagem do enfermeiro centra-se no indivíduo como cliente de cuidado, e o enfermeiro está preocupado com o seu bem-estar individual. Nessa perspectiva, ele pode, inclusive, questionar a família sobre o comportamento de saúde do cliente, mas a família não passa do contexto dos cuidados; (ii) nível interpessoal, quando o enfermeiro está centrado na família do indivíduo; a sua intervenção centra-se em díades, tríades ou grandes grupos relacionados com o indivíduo. A sua principal preocupação, nesse nível, é o modo como a família lida com o processo de saúde-doença de um dos seus membros; (iii) nível da família como um sistema, em que, por meio da estrutura e do funcionamento da família, o enfermeiro está atento à sua interação com o ambiente, bem como com outros subsistemas; cuida da família como um todo, como uma unidade de cuidados (WRIGHT; LEAHEY, 1990).

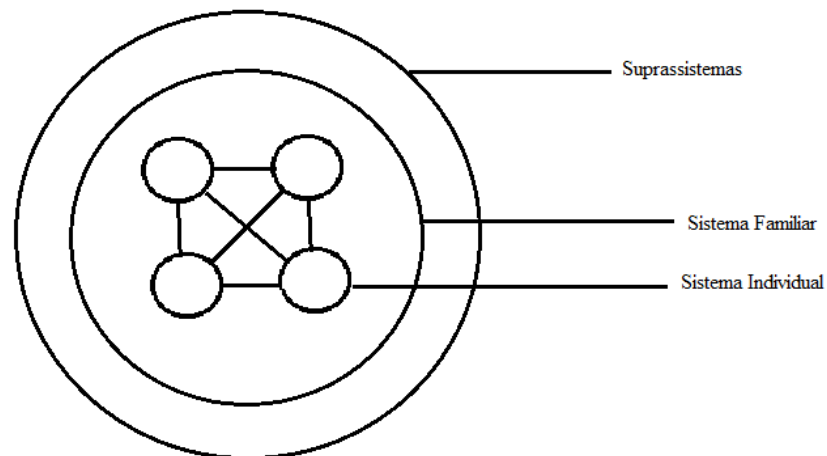
Conceitos úteis da Teoria dos Sistemas, que são frequentemente aplicados na prática clínica com as famílias e que proporcionam fundamento teórico para entendimento da família

como um sistema, são discutidos por Wright e Leahey (2015). Para as autoras, o cliente da enfermagem de família é o sistema familiar.

Um sistema familiar, conforme definem e descrevem Wright e Leahey (2015), é parte de uma suprasistema mais amplo, composto de muitos subsistemas. Esse conceito é de grande valia quando aplicado às famílias e especialmente importante para enfermeiras que se empenham em conceituar situações familiares complexas. Uma família é composta de muitos subsistemas, como o de pais-filhos, cônjuges e irmãos.

Esses subsistemas são compostos de outros, aqueles integrados pelos indivíduos. Os indivíduos são complexos e compõem vários subsistemas próprios, como os físicos e os psicológicos. Ao mesmo tempo, a família é uma unidade que tem relação com suprasistemas mais amplos, como vizinhanças, organizações ou comunidades religiosas. Abordar a família como um sistema é reconhecer que ela está mergulhada numa realidade em que tudo é sistema, e há relação hierárquica com outros sistemas (SANTOS, 2012)

Figura 2 - A família e sua relação com outros sistemas



Fonte: Wright; Leahey (2015).

A família, como um todo, é maior que a soma de suas partes, ou seja, a totalidade da família é mais que a soma de cada um de seus membros. Dessa forma, estudar separadamente os membros da família não é o mesmo que estudar a família como uma unidade. A família, portanto, não seria simplesmente um conjunto de indivíduos, mas um todo interdependente,

em que as condições de saúde e doença circulam pelo sistema por meio de suas interações e podem ser compreendidas a partir de um contexto (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Ao estudar a família como um todo é possível observar as interações entre seus membros, o que, quase sempre, explica o funcionamento individual de cada um deles. Para entendimento completo do funcionamento de um membro, é importante estar atento para toda a família, observar a sua interação, o que permite a avaliação dos relacionamentos existentes entre os membros familiares, assim como de cada um deles (BOUSSO, 2008b).

Uma mudança em um dos membros da família afeta todos os que a integram, em graus variados. Esse conceito é útil quando se tem o objetivo de refletir tanto sobre as repercussões da doença sobre a família, como também sobre o que faz a família ser capaz de criar equilíbrio entre mudança e estabilidade quando acontecem modificações familiares. Após a perturbação, ocorre alteração para uma nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se de maneira diferente da ordem que existia previamente ao acontecimento que mobilizou seus membros (SANTOS, 2012).

O equilíbrio entre mudança e estabilidade se alterará constantemente, porém, prevalecerá, com maior frequência, a estabilização entre ambas. Os comportamentos dos membros da família são bem compreendidos do ponto de vista de causalidade circular em vez de linear – o comportamento de cada indivíduo gera um efeito e influencia o outro (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Desse modo, quando se pensa em família como sistema, pode-se inferir que o adoecimento de um de seus membros pode provocar desorganização inicial em seu cotidiano de vida, de maneira diferenciada para cada um deles. Após algum tempo, todo o sistema familiar, dentro de suas possibilidades, utiliza-se de suas próprias ferramentas e forças e se reequilibra, com o intuito de levar a vida adiante (BARBOSA, 2014).

A aplicabilidade clínica da Teoria dos Sistemas Familiares está documentada em trabalhos de famílias que experienciam doenças cardiológicas, suicídio, espiritualidade, perda e luto, doenças crônicas, pediatria e outros contextos. Pesquisas também têm explorado o uso da referida teoria em diversos contextos, tais como doenças crônicas, doenças cardíacas e na área de obstetrícia (BOUSSO, 2008b). A relevância da Teoria de Sistemas Familiares como referencial para pensar família, também foi comprovada em estudos sobre experiência de perda e luto nas diferentes fases do ciclo de vida familiar (BOUSSO, 2008b).

A partir dos fundamentos teóricos ora expostos, vislumbra-se que, por meio da perspectiva da Teoria dos Sistemas Familiares, é possível contemplar e compreender a

diversidade e a complexidade do processo de adoecimento por câncer na gestação experienciado por famílias, o que se configura em objeto deste estudo. Percebe-se que ela permitirá a atenção para as inter-relações dos indivíduos no contexto familiar e social, para a história e o momento atual vivido, bem como para os significados desse acontecimento atribuído pela família com ênfase nos processos de reestruturação e da dinâmica familiar.

3.2 NOÇÕES SOBRE O FUNCIONAMENTO FAMILIAR

A família é o lugar que dá origem à história de cada pessoa, é o espaço privado em que acontecem as relações mais espontâneas e é dentro do ciclo de vida familiar que incide o ciclo de vida dos indivíduos, pois é o contexto primário do desenvolvimento humano (WALSH, 2016). Nessa perspectiva, é importante lembrar que a família é como um sistema movendo-se através do tempo, não de forma linear, mas como um espiral (CESAR, 2016).

A família precisa ser compreendida como unidade que todo tempo acumula situações que influenciam tanto em sua estrutura, quanto com relação à sua funcionalidade e simbolização. Família é heterogênea, espaço em que se desenrolam os fatos da vida (nascimento, união, morte). As escolhas, as combinações e as formas de experimentar esses fatos movimentam as ações dos integrantes do sistema familiar, e essa característica de processo que a família apresenta orienta para que ela seja visualizada e pensada não em caráter de modelo, mas sim de dinâmicas, de funcionalidade (COSTA, 2009).

É possível reconhecer diferentes padrões na organização das famílias ao longo do tempo, assim como também o é perceber as diversas formas de relacionamento entre seus membros. Apesar dessas diversidades, também se observam características semelhantes ao longo do ciclo de vida das famílias. Tais semelhanças costumam ser chamadas de fases do ciclo de vida das famílias; conhecê-las permite que se compreenda o modo como as famílias enfrentam e superam cada uma dessas fases, uma vez que se tornam visíveis as dificuldades encontradas (CESAR, 2016).

McGoldrick; Shibusawa (2016), ao apresentarem uma visão do ciclo vital da família, têm por objetivo expandir a visão dos problemas que esse núcleo apresenta e dos pontos fortes que aparecem em cada estágio dos ciclos pelos quais passa; com isso, de forma alguma as autoras pretendem simplificar a complexidade das transições vitais. A partir da organização por elas sistematizada, o ciclo se inicia com o estágio entre famílias, início da idade adulta e evolui para formação de casais, a união de famílias, famílias com filhos pequenos, famílias

com adolescentes, famílias na meia idade, a saída de casa dos filhos e o seguir em frente, a família no fim da vida e finaliza com divórcio, monoparentalidade e recasamento. Esse último, quando acontece, demanda que a família passe por uma ou por duas fases adicionais do ciclo vital em seu avanço desenvolvimental.

A família é composta por diversos membros, em diferentes momentos do seu desenvolvimento individual; portanto, as fases do ciclo vital da família não são vividas de forma isolada. Há sobreposição de etapas, as quais podem causar impactos para a transição de uma fase para outra. Em todos os períodos do desenvolvimento do ciclo vital da família, seus membros, reconhecidos como partes de um sistema, apresentam atitudes, interações, dificuldades e movimentos que vão caracterizar a funcionalidade do sistema familiar. Todos os estágios do ciclo vital possuem tanto aspectos individuais como interpessoais. (MCGOLDRICK; SHIBUSAWA, 2016).

A funcionalidade das famílias diz respeito a como os indivíduos se comportam uns com os outros, ou seja, é como a família se apresenta. Wright e Leahey (2015) consideram que existem dois aspectos básicos do funcionamento familiar, o instrumental e o expressivo, os quais procedem de modos distintos. O aspecto instrumental do funcionamento da família está relacionado às atividades da vida diária, como alimentar-se, dormir, preparar refeições, administrar medicações, trocar de roupa. Essas atividades geralmente são numerosas e assumem maior significado em situações de doenças e transições no ciclo de vida da família, como nascimento e envelhecimento.

O funcionamento expressivo, por sua vez, refere-se a nove subcategorias: *comunicação – emocional, verbal, não verbal e circular; solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões*. As autoras pontuam que, se uma família não estiver adaptada às suas necessidades instrumentais, é provável que existam questões expressivas permeando a situação. Entretanto, uma família que consegue se organizar às suas demandas instrumentais, pode, mesmo assim, apresentar dificuldades emocionais ou de expressão. Todos esses aspectos precisam ser explorados para avaliar o funcionamento da família; porém, não são categorias determinantes do estado emocional saudável da família. Com algumas exceções, como situações de abuso, o mais importante é o julgamento da própria família sobre estar ou não funcionando bem (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Os padrões de interação entre todos os membros da família são os principais impulsos do funcionamento familiar. Nesse sentido, a *comunicação* é elemento importante que caracteriza como os indivíduos se comportam entre eles, seja na possibilidade de manifestar

emoções (*comunicação emocional*), seja na forma como acontece e no significado atribuído às essas palavras e expressões por quem as recebe (*comunicação verbal e não verbal*), seja, ainda, na reciprocidade da comunicação (*comunicação circular*). A comunicação, portanto, tem potencial ou de aumentar a confiança entre os que estão se comunicando ou de ser frágil, causar circularidade de raiva, críticas e diminuir o diálogo entre os indivíduos.

A subcategoria *solução de problemas* refere-se à capacidade de a família solucionar, de forma eficaz, os próprios problemas, tarefa influenciada pelas convicções que seus membros têm a respeito de suas competências e de seus êxitos no passado (WRIGHT; LEAHEY, 2015). A forma como a família enfrenta e ultrapassa as tarefas ou as exigências que os vários acontecimentos de vida lhe colocam – sejam eles físicos, psicoemocionais, culturais e espirituais – é responsável pelo seu crescimento e desenvolvimento (SANTOS, 2012).

Papéis é a subcategoria que se refere aos padrões estabelecidos de comportamento dos membros da família. Esses papéis se desenvolvem pelas interações entre os indivíduos e são influenciados por normas e pelas aprovações dos outros, portanto, não são estáticos. Podem ser papéis formais, como de mãe, pai, marido, amigo, ou papéis informais, como “durona”, “bom filho”, “estudioso”, “desobediente”. A forma como esses papéis se organizam no sistema familiar e o modo como os outros integrantes percebem essa sua formalização influenciam o funcionamento da família (SANTOS, 2012).

Influência e poder são métodos utilizados para afetar o comportamento de um indivíduo. O poder lida com posições hierárquicas e igualitárias nos relacionamentos. Em um relacionamento hierárquico, o desejo de uma pessoa pode estar focalizado nas necessidades do que é bom para aquele que domina. As decisões são tomadas a partir de uma posição, ou de vantagem ou de desvantagem. No relacionamento igualitário, existe negociações e sintonia recíproca para as necessidades mútuas do relacionamento (SANTOS, 2012).

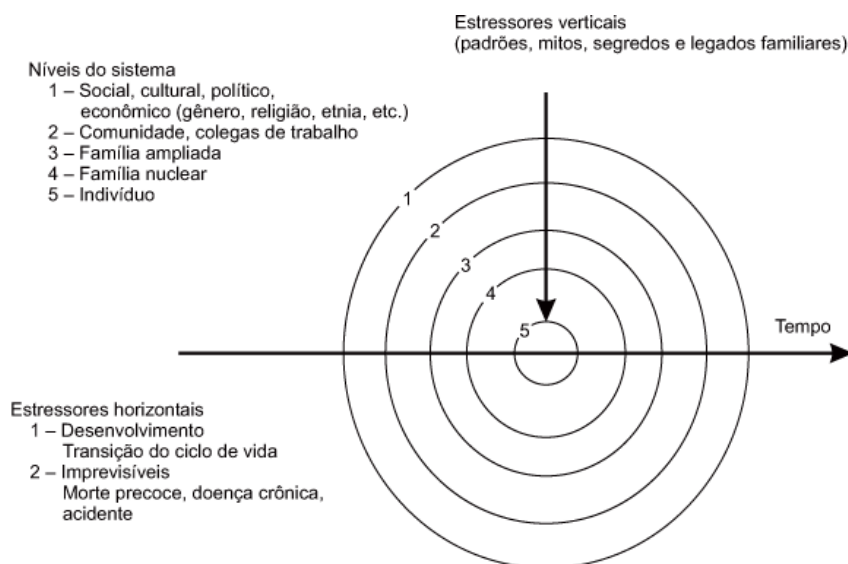
A subcategoria *crenças* refere-se a atitudes fundamentais, premissas, valores e pressupostos adotados pelos indivíduos e pelas famílias. As crenças se definem como projetos pelos quais as pessoas constroem suas vidas, passíveis de se entremear com a visão dos outros, e surgem de interações sociais e culturais. As crenças podem ter caráter restritivo, quando aumentam o sofrimento e diminuem as opções de solução de problema em determinada situação vivida pela família, ou podem ser de caráter facilitador, quando aumentam essas opções (WALSH, 2005). As crenças têm relação próxima com o comportamento, pois cada ação e cada escolha da família e de seus membros desenvolvem-se

a partir do que acreditam. Dessa forma, as crenças moldam a maneira de adaptação das famílias às doenças crônicas, por exemplo (ROLLAND, 2016).

Alianças e uniões concentram-se na orientação, no equilíbrio e na intensidade dos relacionamentos entre os membros da família ou entre a família e os profissionais da saúde, por exemplo. Elas podem ocorrer entre dois e, mais comumente, entre três integrantes da família, chamado de triângulo. Nessa categoria, mostram-se importantes a flexibilidade e a fluidez da família, à medida que seus membros precisam se organizar com novas chegadas, por morte ou por doenças (SANTOS, 2012).

Ao longo do desenvolvimento de seu ciclo de vida, as famílias vivem eventos que podem funcionar como estressores e alterar a sua funcionalidade – o que acontece a partir dos padrões comentados anteriormente. Os estressores considerados verticais são os padrões de relacionamento e de funcionamento transmitidos para as gerações seguintes de uma família. São atitudes, tabus, expectativas, rótulos e questões opressivas familiares com as quais se convive. Também se considera como estressores verticais a história de cada família, seus mitos e medos, seus rituais e seus padrões de comportamento, os quais são transmitidos através de gerações, de forma explícita ou não (MCGOLDRICK, SHIBUSAWA, 2016).

Figura 3 - Estressores verticais e horizontais a partir de Carter



Fonte: Mcgoldrick (1995) e McGoldrick, Shibusawa (2016).

Entre os estressores chamados horizontais, tem-se as passagens de uma fase do ciclo de vida para outra que são eventos previsíveis, denominados de desenvolvimentais, e aqueles considerados imprevisíveis, como as doenças crônicas, acidentes, desemprego, mortes prematuras, entre outros.

Um evento natural, como, por exemplo, o nascimento de um filho, pode se tornar momento de tensão familiar e trazer a necessidade de reflexões para todos os membros do sistema familiar. O nascimento é uma situação que requer a reorganização dos padrões de relação do casal com as famílias de origem e dessas com os seus filhos casados, agora pais, ao assumirem o papel de avós, pois é imperativo uma redefinição de regras de relação entre as gerações (COELHO, 2007).

Martins et al. (2008) pontuam que situações de nascimento e puerpério podem interferir significativamente na estrutura familiar, pois envolvem mudanças na vida de seus membros devido à necessidade de cuidados específicos à puérpera e ao recém-nascido. A chegada de um novo membro à família pode gerar aumento na tensão familiar, pois traz consigo a necessidade de uma reformulação nos papéis e nas regras de funcionamento familiar. O nascimento de uma criança é passível de influenciar, de formas bastante diversas, o equilíbrio eventualmente desfrutado pela família (PEREIRA; PICCININI, 2007; MCGOLDRICK, SHIBUSAWA, 2016).

No estudo realizado por Martins et al. (2008), o nascimento provocou a mobilização dos familiares para apoiar a puérpera nos afazeres domésticos, nos cuidados com o bebê e nos aspectos financeiros. Também, permitiu a aproximação ou reaproximação dos familiares, promoveu apoio e a oportunidade para rever filhos e parentes, bem como desencadeou uma série de angústias e de dificuldades. Os autores concluem que a necessidade de uma reformulação nos papéis e nas regras de funcionamento familiar devido à chegada de um novo membro pode gerar aumento na tensão familiar.

Autores estudam o impacto da reconfiguração dos papéis nos núcleos familiares a partir do nascimento de filhos e destacam esse fato como um importante momento, quando então se estabelecem novos laços: parental, mãe-filho, pai-filho, e os cônjuges organizam-se para lidar com novos papéis, assim como os membros da respectiva família de origem. Redefinições essas necessárias para que a transição para um novo estágio do ciclo vital das famílias aconteça, e essa evolua no seu desenvolvimento (PEREIRA; PICCININI, 2007; PICCININI; PEREIRA; MARIN, 2007). As interações e relações familiares durante a

gestação parecem desempenhar papel fundamental na adaptação da família ao processo de nascimento (PICCININI; PEREIRA; MARIN, 2007).

A partir das definições de estressores que podem se fazer presentes dos estágios de desenvolvimento familiar, o processo de nascimento é considerado estressor desenvolvimental, pois, por ser vivido por grande número de famílias, é considerado como momento inerente ao ciclo de vida das famílias. Além disso, como pontuado na literatura, é momento de transição; portanto, há necessidade de mudanças, adaptações e, por isso, pode desencadear dificuldades para o sistema familiar.

As doenças crônicas, como o câncer, por sua vez, são consideradas estressores horizontais inesperados, que podem se fazer presentes em qualquer momento do ciclo vital das famílias e ser vivenciado por qualquer um de seus membros. Nesse sentido, são novas demandas de adaptações e dificuldades que podem se somar àquelas próprias da fase do desenvolvimento vivida pela família.

A família, enquanto grupo identitário, constitui-se como fator de adversidade ou de proteção aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento. A reorganização às novas situações assegura a mudança e a continuidade da família, que, revestida de mais ou de menos dificuldades, possibilita o funcionamento efetivo do sistema familiar que se processa num contexto evolutivo e transformativo (COSTA, 2009). A habilidade da família ao se adaptar às variadas circunstâncias e tarefas do desenvolvimento do ciclo vital é considerada como o principal requisito para o bom funcionamento do sistema familiar.

Há fatores considerados facilitadores ou complicadores para o enfrentamento da doença pela família. Uma estrutura familiar com flexibilidade para mudanças de papéis, boa comunicação entre seus membros e a equipe de saúde, conhecimento acerca da doença, participação ativa nas diversas fases da doença e tratamento, disponibilidade de apoio formal e informal são considerados fatores facilitadores para um bom enfrentamento. Porém, os padrões familiares disfuncionais de se relacionar, interagir, comunicar e resolver problemas, bem como, ineficiência ou inexistência de suporte formal e informal, crises familiares concomitantes à doença, ausência de recursos financeiros e sociais aliados à baixa qualidade nos cuidados médicos e na comunicação com a equipe de saúde, estigmas que envolvem a doença são considerados complicadores (FRANCO, 2008).

Os resultados de pesquisa realizada por Melo et al. (2012) revelam mudanças na organização familiar após o adoecimento por câncer de um de seus membros e durante seu

tratamento. As famílias estudadas criaram novas regras em torno dos subsistemas e modificaram tanto os papéis usuais quanto os hábitos para se adaptarem à nova realidade e garantirem, com isso, a continuidade de seu equilíbrio.

Embora toda família possua capacidade de encontrar suas respostas e sempre busque forma de reorganização para continuar na busca de seus ideais, toda vivência altera o seu funcionamento. Então, no momento em que expressam necessidades, precisam de apoio, serem ouvidas e cuidadas (WERNET; ÂNGELO, 2003).

Cada família tem a sua forma de se relacionar com as questões da existência humana, entre elas, a doença e a morte (MCGOLDRICK, SHIBUSAWA, 2016). Compreender como a família se organiza para lidar com uma doença como o câncer em determinado momento de seu ciclo vital – e, neste estudo, em especial, no processo de nascimento – pode colaborar para a elaboração de estratégias que possibilitem maior cuidado à família, contribuindo para que ela disponha de recursos para proporcionar suporte adequado a seu membro doente e aos demais integrantes da família envolvidos, de alguma maneira, nesse processo de nascimento e de adoecimento.

Na enfermagem, estudos de família e em relação à família vem conquistando espaço nos cursos de pós-graduação no Brasil, e ambos contribuem para o conhecimento sobre famílias. As áreas de contribuição da pesquisa com famílias na enfermagem, de acordo com Ângelo et al. (2009), podem ser organizadas em (i) experiência da doença, que descreve o significado e o impacto da doença para a família; (ii) contexto de cuidado, que se refere ao cenário onde o cuidado acontece e onde a unidade familiar se encontra no processo de cuidado ao familiar doente; e (iii) intervenções, que compreendem os estudos indicativos de estratégias de trabalhos com a família em situações de doença. As autoras ainda destacam que a produção mais expressiva sobre família hoje em enfermagem localiza-se na área de experiência de doença.

3.3 REPERCUSSÕES DO ADOECIMENTO POR CÂNCER NA GESTAÇÃO

A partir de estudo de revisão de literatura, buscou-se analisar as repercussões do adoecimento por câncer gestacional na mulher, criança e família. A busca bibliográfica foi desenvolvida no mês de maio de 2016 e atualizado em novembro de 2019, nas bases de dados eletrônicas Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na Medical Literature Analysis and Retrieval System Online- Medline. Na Lilacs, utilizou-se o

formulário avançado com a estratégia de busca (neoplasias OR neoplasia OR câncer) [Palavras] AND (gestação OR gravidez) [Palavras]. A busca realizada na Medline será descrita na sequência.

Foram analisados os artigos de pesquisa que constituíram o *corpus* de análise (17 artigos), publicados entre os anos de 1981 e 2018. Todos foram publicados por profissionais médicos, em periódicos de países como Brasil, México, Costa Rica, Chile, Argentina, Colômbia.

Os estudos analisados destacam que há risco de atraso no diagnóstico do câncer na gestação, principalmente em relação ao câncer de mama e de colo uterino, e tal situação acontece por vários fatores, entre os quais são citados a raridade da situação (faz com que não se pense no diagnóstico); os sinais e os sintomas do câncer (confundidos com os da gestação); as alterações fisiológicas e anatômicas gestacionais (podem comprometer o exame físico) e pela razão de que exames de imagem (das mamas) não são incluídos como rotina no acompanhamento da gestante (SANTISO et al., 2015, YOSHIDA et al., 2013; CASTRO et al., 2004; SILVO NETO et al., 1981). No que tange ao câncer gástrico, também é evidente essa realidade, conforme problematiza Fory et al. (2017), pois esse diagnóstico em mulheres grávidas, geralmente, é realizado mais tarde do que na população em geral, devido à semelhança de sua apresentação clínica com sintomas da gestação, o que leva a um pior prognóstico, com sérias consequências, tanto maternas quanto fetais.

O estudo de Monroy Lozano et. (2001) aponta que o risco de metástase em linfonodos é maior em mulheres grávidas, pois 100% das participantes de sua coleta de dados, com câncer de tireoide, apresentaram essa complicação, porém considera que esse fato não teve impacto na sobrevida dessas mulheres, ou seja, apresentaram a mesma sobrevida do que o grupo controle (não grávidas com câncer de tireoide). Santos et al. (2018), Yoshida et al. (2013), Castro et al. (2004) e Guido, Ordonez (1992) também destacam que a gestação não é determinante para a piora da sobrevida de mulheres com câncer de mama, de tireoide e de colo de útero, respectivamente.

Silvo Neto et al. (1981) apresentam que a sobrevida de mulheres grávidas com câncer é o mesmo do que de mulheres não grávidas com câncer; apenas quando não há metástases, em situações de metástases positivas, as grávidas têm menor tempo de sobrevida.

O que se pode apontar, pelas informações disponíveis, é que a gravidez em si não altera o curso biológico da doença, ou seja, a sobrevida é similar em gestantes e não-gestantes – desde que comparados esses índices aos apresentados por grupos iguais em relação à idade,

estádio e tipo histológico (GOMEZ; RODRIGUEZ, 2016; YOSHIDA et al., 2013; CASTRO et al., 2004; MONROY et al., 2001; GUIDO; ORDONEZ, 1992; SILVO NETO et al., 2001). Resultado oposto foi encontrado por Moreira et al., (2010) e Nai et al., (2018), que identificaram a gestação como fator determinante para pior sobrevida em mulheres com câncer de mama e melanoma, respectivamente, como também para o tamanho do tumor, grau de malignidade e metástase à distância.

Em relação ao feto/recém-nascidos, as repercussões são negativas quando a quimioterapia é realizada no primeiro trimestre da gestação (VILLALBA et al., 1999), já que ocasionou abortamento nas mulheres pesquisadas; naquelas que não realizaram quimioterapia, a gestação desenvolveu-se dentro do esperado, com fetos a termo. Outros estudos mostram que os recém-nascidos de mulheres com câncer diagnosticado na gestação nasceram com mais de 37 semanas e saudáveis (ORTIZ-MENDOZA et al., 2017; CABEZÓN et al., 2013; AVILES et al. 1989) e apresentaram apgar maior que sete no primeiro e no quinto minuto (FÚSTER ALFARO et al., 1991).

Já no estudo de Preti et al., (2009), as mulheres tratadas durante a gestação, independentemente do tempo gestacional, tiveram parto prematuro, e as demais, partos a termo.

Todos os estudos analisados trouxeram aspectos relacionados às repercussões biológicas do câncer diagnosticado durante a gravidez, trazendo importantes informações tanto sobre o tratamento quanto sobre a sobrevida das mulheres, como também dos recém-nascidos. Percebe-se que os aspectos psicossociais do adoecimento por câncer na gestação para a mulher, para a família e para os profissionais de saúde, nas publicações latino-americanas, ainda são pouco explorados e configuram-se lacuna na construção do conhecimento.

Com o intuito de ampliar as informações sobre a temática, realizou-se busca no Medical Literature Analysis and Retrieval System Online – Medline, acrescentando-se à estratégia prévia utilizada (cancer OR neoplasms OR neoplasm) [Palavras] AND (pregnancy OR gestation) [Palavras], as palavras (distress OR psychosocial OR psychology), pois o objetivo foi buscar produções que discutissem as repercussões do câncer diagnosticado na gestação para além daquelas físicas, ou seja, repercussões de ordem social ou emocional para a mulher e sua família.

Nessa busca, identificaram-se dez artigos que se mostraram possíveis de serem acessados na íntegra. Foram eles publicados entre os anos de 2000 e 2018; dentre eles, dois se

caracterizam como reflexões teóricas (OPRISAN; ZIVARI, 2014; SCHOVER, 2000); um se caracterizou como estudo de caso (ZANETTI-DÄLLENBACH et al., 2006); cinco, pesquisas qualitativas com entrevista semiestruturada (HAMMARBERG et al., 2018; REES; YOUNG, 2016; CAPELLOZA et al., 2014; IVES; MUSIELLO; SAUNDERS, 2012; ACHETTE; FREGONESE, 2009); um, estudo quantitativo, com instrumentos para mensurar o *distress* a longo tempo (HENRY et al., 2012); outro, estudo quantitativo para avaliar risco de angústia e níveis de sofrimento psicológico (VANDENBROUCKE et al., 2017) e um, estudo de revisão (HARRISON, 2013). Após leitura flutuante, cada um dos artigos foi analisado em profundidade e agrupado seus achados para apresentação.

A partir da reflexão de experiências clínicas vivenciadas, Schover (2000) sugere que mulheres com diagnóstico de câncer durante a gestação mostram-se angustiadas por terem de lidar com a situação, e aquelas que terminam a gestação ou experimentam perda espontânea, no decorrer do tratamento, podem ser particularmente vulneráveis. Mesmo após o término do tratamento, as mulheres podem permanecer ansiosas em relação à saúde das crianças expostas in útero à quimioterapia ou à radiação, sobre a fertilidade futura e sobre a segurança de outra gestação.

Embora o diagnóstico de câncer esteja associado a *distress* substancial (experiência desprazerosa de ordem psicológico-cognitiva, comportamental ou emocional, social e/ou de natureza espiritual, que interferem na habilidade de enfrentar o câncer), pouco se sabe sobre o impacto emocional do câncer em mulheres que tiveram esse diagnóstico durante a gestação. Foi a partir dessa justificativa que Henry et al. (2012) convidaram mulheres que viveram essa situação a preencher questionários com medidas de sofrimento psicológico e exame de variáveis associadas com sofrimento psicológico a longo prazo. Assim, setenta e quatro mulheres completaram o Inventário Breve de Sintomas-18 e o Impacto da Escala de Eventos. Análises de regressão múltipla revelaram que aquelas que apresentavam maior risco de *distress* prolongado após o diagnóstico do câncer na gestação eram: as que não receberam cuidados relativos à fertilidade, as que foram aconselhadas a interromper a gestação, as que tiveram um bebê prematuro, as submetidas à cesariana, as que não produziram leite suficiente para amamentar e as que receberam diagnóstico de recidiva do câncer ou foram submetidas à cirurgia pós-parto.

Em outro estudo, Vandenbroucke et al. (2017) propuseram-se a avaliar o nível de angústia e os altos níveis de sofrimento associados ao perfil de enfrentamento cognitivos de gestantes diante de situações difíceis. Para isso, avaliaram 63 mulheres e seus companheiros,

dos países Bélgica e Holanda. Para essa investigação, utilizaram os questionários *Cognitive Emotion Regulation Questionnaire* (CERQ) e o *Cancer and Pregnancy Questionnaire* (CPQ). Os autores identificaram três estratégias do enfrentamento do câncer gestacional: a primeira, denominada de *Positive coping*, seria uma maneira mais adaptativa de lidar com a crise de maneira positiva; outra, uma estratégia de enfrentamento baseada na ruminação de pensamentos, com a intensão de se reorganizar diante da situação difícil, chamada de *Internalizing*; e uma terceira maneira de enfrentamento, denominada de *Blaming self/order*, cuja maneira de combater a situação de crise seria culpar a si mesmo e a outras pessoas.

Ives, Musiello e Saunders (2012) realizaram estudo qualitativo retrospectivo, com objetivo de explorar experiências psicossociais de gestantes diagnosticadas com câncer de mama durante ou logo após a gravidez, a partir de entrevistas semiestruturadas, com quinze mulheres. As participantes relataram altos níveis de ansiedade, o que permeou toda a experiência; também referiram que a ansiedade estava ligada ao conflito entre a preocupação com a saúde do bebê e à sua própria saúde e bem-estar. Atribuíram significados diferentes à sua experiência de gestação e de maternidade e fizeram escolhas com base em suas crenças, valores e relações familiares. Ter apoio da família e dos profissionais da saúde permitiu que as mulheres se adaptassem à nova situação vivida.

Quando mulheres são diagnosticadas com câncer durante a gestação, sentimentos de desesperança e medo da morte podem estar interligados com a alegria e as dificuldades, sentimentos esses próprios da experiência da maternidade. Mulheres gestantes com câncer estão mais dispostas ao *distress* de longo tempo do que as demais mulheres com diagnóstico de câncer (HENRY et al., 2012). Também se fazem presentes sentimentos de frustração de expectativas, por ser uma vivência que representa uma interrupção do curso natural da vida (ACHETTE; FREGONESE, 2009; REES; YOUNG, 2016).

Outros achados referem-se à experiência da gestação como uma possibilidade de superar o sofrimento causado pela doença ao dar expectativas positivas de futuro para as mulheres nessa situação (CAPELLOZA et al., 2014). Ambos os estudos encontraram que o sofrimento causado pelo adoecimento pode ser amenizado pela vivência da gravidez, uma vez que tal momento foi interpretado pelas mulheres por sentimentos de esperança, otimismo e crença na possibilidade de pensar no futuro de seus filhos.

Nesse sentido, o cuidado integral da mulher com câncer na gestação é um desafio para a equipe de saúde, tanto nos aspectos médicos como nos psicossociais. Há necessidade de se delinear e de se discutirem os cuidados emocionais no que tange ao confronto com o

diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, em uma situação em que se celebra o início de uma nova vida. Atenção especial é destinada para o anúncio de más notícias, para o estabelecimento de relação estável e confiante entre equipe de saúde e a mulher (ZANETTI-DÄLLENBACH, 2006; HAMMARBERG et al., 2018).

Oprisan e Zivari (2014) reforçam que o câncer diagnosticado na gestação é desafiador para os profissionais que realizam o cuidado à mulher gestante e sua família e que, para além do diagnóstico precoce e tratamento individualizado, é necessário, para esse grupo, o que chamam de “terapia de apoio”. Apesar de ser situação clínica rara, as discussões sobre o câncer na gestação precisam ser promovidas no contexto físico, emocional e social com atuação de equipes interdisciplinares. A partir dessas premissas, os autores discorrem e analisam aspectos teóricos que julgam importantes no contexto do câncer na gestação, entre eles: os aspectos psicológicos gerais do câncer, os efeitos psicológicos da maternidade e o diagnóstico de câncer; fases psicológicas que ajudam a reconquistar o equilíbrio; efeitos psicológicos durante o tratamento do câncer: o papel das crenças, mobilização e espírito de luta na redução da depressão e a importância do apoio psicológico oferecido por equipe interdisciplinar.

Os desafios que permeiam o cuidado da mulher com câncer na gestação se referem ao fato de ter de lidar com emoções como medo da morte, desesperança e preocupações da mulher em relação ao seu futuro e o do seu filho e de sua família, entrelaçadas com a alegria por estar gestante e tornar-se mãe. Além desses, há a necessidade de enfrentar possíveis resultados adversos no tratamento do câncer e de discutir dificuldades e estratégias de enfrentamento. Ressalta-se que a mulher precisa de ambiente que se sinta confortável para falar sobre seus sofrimentos e pensamentos, de parceiros para manter diálogo, participar das decisões e, de forma rotineira, receber informações sobre a sua saúde e a do bebê (ZANETTI-DÄLLENBACH, 2006).

Portanto, é relevante a informação e a instrumentalização dos profissionais de saúde para a aquisição de habilidades ao fornecer apoio emocional à mulher gestante e à sua família, desde o momento que recebem o diagnóstico do câncer até a sua remissão. A equipe multidisciplinar é necessária tanto para alcançar o objetivo de analisar cada situação de forma individualizada e estabelecer estratégias de tratamento, quanto para oferecer apoio emocional e mobilizar recursos que auxiliem na manutenção do desejo de viver, no envolvimento ativo em cada fase do tratamento, e encontrar o bem-estar da gestante com diagnóstico de câncer (OPRISAN; ZIVARI, 2014). Nesse sentido, Shover (2000) já pontuava que os profissionais

de oncologia necessitam informar as mulheres sobre a saúde reprodutiva após o câncer e estar cientes da necessidade de indicações para serviço de referência em saúde mental.

Harrison (2013), com base nos estudos de Henry et al. (2012) e de Ives, Musiello e Saunders (2012), reforça que as mulheres diagnosticadas com câncer durante a gestação estão em um momento de vulnerabilidade e destaca, como importante para elas, o cuidado de enfermagem. É favorável a que enfermeiras conheçam os fatores de risco para ansiedade e estimulem que as mulheres descrevam suas preocupações e sentimentos relacionados ao câncer e à gravidez; tais profissionais podem abordar, também, questões sensíveis sobre o processo de nascimento, tratamentos contra o câncer, apoio à amamentação, apego e transição para a maternidade. Os autores pontuam que identificar e avaliar os sistemas de apoio social é um aspecto importante do cuidado de enfermagem.

A análise dos estudos permite inferir que, enquanto o bem-estar físico de uma mulher com câncer gestacional tem alta prioridade, é igualmente importante abordar os aspectos psicossociais dessa experiência. Os autores, de modo geral, destacam, como preditores significativos de alterações psicossociais de longo prazo, a ansiedade (plano de tratamento, indicação de término da gravidez, impossibilidade de amamentação) e os conflitos decisórios. A compreensão desses fatores pode auxiliar a equipe de saúde no desenvolvimento de plano de cuidados para a saúde psicossocial da mulher, especificamente, incluindo sua família.

É relevante que a ansiedade vivida no momento do diagnóstico e tratamento do câncer pode se tornar rotina e permanecer, por longo tempo, na vida dessas mulheres e de suas famílias, pois elas se mantêm preocupadas com a sua saúde, a do bebê, bem como com dúvidas sobre futura gestação. É unânime, entre os autores, a necessidade de equipes interdisciplinares e habilitadas para assistir mulheres nos aspectos clínicos do câncer e nas dimensões sociais e emocionais que envolvem o contexto do diagnóstico do câncer gestacional.

Com exceção do estudo de Vandenbroucke et al. (2017), que aplicou questionário também para os companheiros das mulheres com câncer gestacional, todos os demais conduziram investigações com o objetivo de trazer para a discussão as repercussões do câncer gestacional na perspectiva da mulher que a vivência. Ficam interrogações de como é, para as famílias dessas mulheres, receber a notícia de um câncer gestacional e de como absorvem e compreendem os desdobramentos todos que essa situação suscita.

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Dentre os referenciais utilizados em estudos qualitativos, elege-se o Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico para a coleta e análise dos dados.

4.1 REFERENCIAL TEÓRICO – INTERACIONISMO SIMBÓLICO (IS)

O Interacionismo Simbólico (IS) teve sua origem no pensamento de George Hebert Mead, psicólogo social e professor de filosofia da Universidade de Chicago – Estados Unidos. A obra fundamental de Mead “Mind, Self and Society”, editada em 1934, é um conjunto de lições sobre filosofia. O principal discípulo de Mead, seu ex-aluno Hebert Blumer, foi quem reuniu os escritos e pensamentos de seu mestre e apresentou, de forma sistemática, o referencial teórico (CHARON, 2004).

Na perspectiva do IS, o ser humano é ativo, está em constante interação e, dessa forma, constitui a sociedade. A percepção e a interpretação dos indivíduos são influenciadas por suas experiências individuais e coletivas que acontecem, ambas, durante suas interações sociais (CHARON, 2004).

O IS é aplicado nas pesquisas de famílias porque seu conceito central é o significado das ações nos âmbitos individual e coletivo, alicerçadas na interação entre os atores sociais e pela valorização do significado que o ser humano atribui às suas experiências (LOPES; JORGE, 2005). O significado que as pessoas impõem aos objetos sociais é o elemento central para a compreensão do comportamento, das interações e dos processos, em que se permite aproximar-se de fenômenos sociais para o entendimento tanto daquilo que é particular quanto daquilo que é geral (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010). Por isso, o IS é apropriado para o estudo com famílias.

A pertinência do uso do IS em pesquisas de famílias é evidenciada em estudo desenvolvido por Girardon-Perlini (2009), que explicita a concepção de que o indivíduo é um ser em interação consigo e com os outros – neste caso, a família, objeto desta pesquisa. Nessa concepção, tal indivíduo influencia e é influenciado, age e tem conclusões a partir dos significados que elenca a determinadas situações.

Na perspectiva do IS, família pode ser definida como um grupo social composto por membros em interação simbólica entre si e com os elementos presentes na experiência que

vivência, que atribui significado a essa experiência (ÂNGELO, 1997). Portanto, apreende-se que o IS permite a reflexão acerca do cuidado de enfermagem, pois possibilita o conhecimento dos símbolos e dos significados da família em situação de adoecimento por câncer na vivência da maternidade no núcleo familiar.

As ideias centrais do IS, descritas por Charon (2004), são: o indivíduo está em constante interação com os outros e muda o comportamento de acordo com a forma como elas acontecem. A partir das interações, o ser humano age, percebe, interpreta e transforma a ação; ele é influenciado pelo presente, e as suas ações estão diretamente relacionadas à interação que ocorre na situação atual, não nas do passado. O modo como este tempo integra a ação depende de como o indivíduo o recupera no presente; a interação não ocorre apenas entre as pessoas, ocorre também com o próprio indivíduo, ou seja, ele interage consigo mesmo; o ser humano é imprevisível e ativo em seu mundo, é livre e faz escolhas conscientes, pode direcionar e redirecionar suas ações de acordo com a sua avaliação ou com a dos outros.

Para o IS, os seres humanos não oferecem a resposta para o ambiente em que vivem, mas sim definem, agem em direção a ele, bem como usam desse espaço. Da mesma forma, a pessoa não fica conformada, condicionada ou controlada pelo meio ambiente, ao contrário, pode agir de acordo com as constantes definições que emergem das perspectivas de sua própria dinâmica (CHARON, 2004). O autor, com base nas obras de Mead e de Blumer, apresenta os conceitos que fundamentam esse referencial, tais como: *símbolo*, *self*, *mente*, *assumir o papel do outro*, *ação humana*, *interação social e sociedade* – os quais são a seguir explicitados¹.

Símbolo – considerado elemento central no IS, é por meio de símbolos que as interações sociais ocorrem. Para entendê-los, é preciso compreender realidade e objeto social. Objeto social é tudo que pode se perceber no mundo (coisas, animais, seres humanos). Os símbolos que esses objetos sociais representam são formados a partir da interação social com eles, ou, do contrário, podem não ser formados, pois nem sempre eles representam algo ao ser humano. Da mesma forma, o ser humano usa a linguagem para se comunicar e, por meio dela, a realidade pode ser representada simbolicamente. Assim, pode-se utilizar do símbolo para falar do que está pensando, assim como para, simplesmente, se comunicar. Portanto, o símbolo é um objeto usado intencionalmente para representar algo.

¹ Tomamos como base Charon (2004); porém, relacionamos e associamos suas definições com considerações de outros autores.

Uma das funções mais importantes do símbolo é modificar o relacionamento com o meio onde se vive; ou seja, os objetos não possuem significados por si só, são os seres que interagem com eles que os rotulam com símbolos. Dessa maneira, interpreta-se o meio onde se vive através dos significados que são aplicados sobre ele.

A gestação e o nascimento são objetos sociais, assim como o câncer; todos podem se tornar símbolos à medida que a eles são atribuídos significados. Tais significados se constituem a partir das interações sociais; assim, enquanto gravidez e nascimento, quando desejados, podem significar renovação, união, uma vida que é gerada e fará parte da família (SIMAS; SOUZA; SCORSOLINI-COMIN, 2013), o câncer significa doença fatal, castigo e medos. As famílias, ante ao significado atribuído, podem agir frente à gravidez e ao nascimento com ansiedade e expectativas. Já com relação ao câncer, como desespero, tristeza, abalo emocional. Esses são exemplos de significados simbólicos atribuídos às situações vividas. Experienciar, em um mesmo momento do ciclo familiar, a gestação e nascimento com o diagnóstico de câncer fará com que a família precise reorganizar situações e perspectivas às quais ela atribui significados diferentes, ou seja, reelaborá-las em novos significados ou mesmo ressignificá-las.

Self – é um objeto dos atores em suas próprias ações. É pelo self que as pessoas julgam a si mesmas e formam sua identidade. Apresenta-se em duas fases: o “eu”, que é o indivíduo como sujeito; e o “mim”, que é a pessoa como objeto. O “eu” é início, antes da interação, é a tendência impulsiva do indivíduo, é espontâneo; o “mim”, por sua vez, é o término; após a interação, representa o “outro” incorporado no indivíduo, são atitudes e definições organizadas. Desse modo, o eu é um ator livre, espontâneo, e o mim forma-se socialmente, sofre influência da sociedade.

Da mesma maneira como o ser humano age em relação aos objetos externos, do ambiente, ele também faz a relação interna consigo mesmo, em um processo interior – esse é o Self. Quando se diz que o self é um objetivo social, significa dizer que ele é um objeto e que, como outros objetos sociais, surge da interação social. A fim de analisar melhor a perspectiva do self no IS, o autor considera necessário entender a ação individual que o ator faz. Assim, Charon (2004) apresenta três categorias gerais da ação, a saber: (i) Self-comunicação: o ator fala consigo mesmo; (ii) *Self*-percepção: o ator se enxerga nas situações; (iii) *Self*-controle: o ator fala para si como agir em determinada situação.

Em outras palavras, o conceito de self está relacionado a todo o processo interno de interação de cada membro da família consigo mesmo e da família como unidade, como cada

um percebe a situação que está vivenciando – este, o câncer gestacional – e se percebe nela, qual o julgamento que faz em relação ao vivido, e o que fala pra si mesmo em relação à forma de agir. A partir dessas construções, vai interagir com os outros e agir diante das situações.

Mente – pode ser definida como toda ação que os atores tomam consigo mesmos; é todo o pensamento, toda manipulação de símbolos pelo ator no diálogo consigo e direcionado ao seu self, ou seja, toda ação que o indivíduo faz em direção a si mesmo. Da mesma forma, a mente não é o mesmo de *self* ou de símbolo, porquanto deles depende. A mente pode ser definida ainda como uma contínua ação simbólica que o ator faz, direcionada a si mesmo. A mente não somente permite o controle das ações, quanto indica o caminho que o ator usará para realizar tal ação frente às suas relações com seu ambiente. A ação da mente acompanha todas as interações humanas, uma vez que a interação social exige constante entendimento, interpretação e definição, tendo em vista cada situação que o ator presenciara.

Para o desenvolvimento da mente, o sistema nervoso central é um aspecto biológico fundamental; contudo, os processos sociais, a experiência e os comportamentos, na perspectiva de uma matriz de interações e relações sociais, são determinantes da existência da mente. Por isso, o cérebro sozinho não faz a mente, ele é necessário e utilizado para formar essa mente, a partir da interação social.

A atividade mental é intensificada quando as pessoas se deparam com problemas, ou seja, quando estão conscientes do problema que vivenciam, irão tentar organizar-se a partir das demandas geradas pela situação, para poder continuar com suas vidas. A atividade mental torna-se então mais consciente e planejada e requer ainda a realização de escolhas. A família, ao deparar-se com as demandas advindas do diagnóstico do câncer gestacional, utiliza a mente para comunicar-se consigo mesma, para determinar ações e atos e organizar-se frente a cada situação vivenciada e, com isso, poder agir. Diante da situação que chega inesperadamente e a faz enfrentar mudanças que são próprias do desenvolvimento familiar – a chegada dos filhos – juntamente com mudanças inesperadas – câncer –, a atividade mental torna-se planejada, consciente e requer avaliação da situação para decidir o que fazer.

Assumir o papel do outro – essa ação pode ser classificada como uma habilidade socialmente desenvolvida pelas interações sociais. Esse ato envolve o uso de símbolos, pois assumir a perspectiva do outro envolve tomar a si o grupo simbólico por ele instituído. É um processo que acompanha todas as interações humanas, toda comunicação simbólica, bem como toda cooperação humana, de maneira singular: mais do que se estuda, mais do que é

capaz de ser reconhecido, mais influenciável que se possa supor. Essa ação pode ser considerada como algumas das mais importantes ações da mente humana.

A família que desenvolve a capacidade de ser sensível ao vivido pela mulher com câncer gestacional apresenta um papel tanto compreensivo quanto cooperativo. Como consequência disso, passa a desenvolver tarefas socialmente consideradas maternas, não como uma forma de substituir o papel materno, mas a colaborar para o seu desenvolvimento. Após o nascimento da criança, o tratamento oncológico é retomado, e a mulher precisa se afastar dos cuidados com criança, o que acontece também pelos efeitos colaterais das medicações que a fazem se sentir cansada, sem motivação para as atividades diárias. É então que a família, em um movimento colaborativo, ajuda a cuidar dessa criança, tanto nos aspectos de alimentação e higiene, quando nos da necessidade de aconchego e de carinho.

Ação humana – tudo que o ser humano faz é chamado de ação, a qual está intimamente ligada à situação atual da pessoa. Cada ação tem um objetivo específico, e cada uma envolve decisões a serem tomadas pelos atores. Basicamente, a interação com o *self* e a interação com os outros gera decisões, as quais direcionam o fluxo da ação humana. Na perspectiva interacionista, as causas de uma ação podem ser vistas diferentemente: qualquer ato gerado por uma ação é causado por uma decisão individual. Por sua vez, qualquer decisão individual é ocasionada pela definição da situação que o ator faz, incluindo aí metas, planos, objetos sociais, consequências futuras, memórias consideradas relevantes, trazidas do passado para o presente. Destaca-se que a definição individual da situação é influenciada por dois fatores: interação com o *self* e interação com os outros.

No vivenciar o câncer gestacional, é necessário organizarem-se ações que estejam relacionadas tanto à gravidez quanto ao adoecimento, que, até então, não pertenciam ao cotidiano daquela família. Portanto, emerge, dessa realidade, a necessidade de significações acerca do momento vivido, de si mesmo e do outro. Diante disso, as ações empreendidas por cada um são ocasionadas por decisões compartilhadas e avalizadas pela família.

Interação social – é responsável por criar os objetos sociais dos quais o indivíduo se utiliza, o que, de certa forma, altera a sua relação com o meio ambiente. De mesmo modo, as interações sociais criam e definem símbolos. O próprio ator, portanto, define quem os outros são, atribuindo-lhes identidades e, a essas identidades, importância, na medida em que agem com relação a si.

Na interação social, os atores engajam-se na mutualidade encontrada na vida social, na comunicação simbólica, em colocar-se no lugar do outro e, ainda, em interpretar a ação dos

outros. Há quatro objetivos diferentes de interação social, a saber: (i) a interação social cria nossas qualidades como humanos; (ii) a interação social é uma importante causa de como os indivíduos agem em diferentes situações; (iii) a interação social forma a identidade do ator; (iv) a interação social cria a sociedade. A interação social, então, sempre envolve tomada de papéis e organização de cada ato, considerando-se os outros atores.

Sociedade - a sociedade é um conjunto de instituições, sistemas, padrões culturais, em que todos os indivíduos nascem e dentro do que são socializados, desempenhando papéis de acordo com o roteiro por ela proposto. Pode-se dizer que o indivíduo se molda à sociedade e altera suas estruturas a fim de atender aos seus interesses individuais. Assim, na perspectiva interacionista, a sociedade é contextualizada num sentido dinâmico, no qual os indivíduos em interação social definem e alteram a direção dos atos uns dos outros. A essência de qualquer sociedade não é a unidade geográfica, mas sim a interação de pessoas bem como a comunicação contínua que se dá por meio dos símbolos. A sociedade se forma pela interação social, ela continua pela interação social, ela termina sem interação social.

A sociedade, contudo, é mais do que apenas uma interação; sociedade é interação simbólica, uma vez que envolve comunicação e interpretação pelos atores. Blumer em 1969 enfatizou que a sociedade consiste em pessoas que são capazes de trabalhar juntas porque elas constroem suas ações juntas, e, nesse sentido, são capazes de assim fazer pela comunicação e pelo entendimento recíprocos. Ação cooperativa é possível, portanto, desde que se saiba o que o outro está fazendo, que se seja capaz de comunicar o que se faz, e, também, que seja possível interpretar o que outros estão fazendo (CHARON, 2004).

A unidade familiar é considerada um exemplo de sociedade em interação social, pois é caracterizada por indivíduos que agem com um outro em mente, por indivíduos que consideram um ao outro na medida que agem – e isso é uma sociedade. Portanto, a família que vivencia o câncer gestacional inicia os processos interacionais relacionados a essa situação no momento em que recebe a notícia da gravidez e na ocasião do diagnóstico do câncer. A partir dessas interações, se elas forem cooperativas, vão se constituir em uma sociedade. Nela, os atores poderão usar os recursos uns dos outros para agir efetivamente nas situações, ou seja, ao se depararem com problemas e precisarem lidar com eles, irão agir juntos, apesar das diferenças pessoais. Juntos, ainda, poderão tomar decisões a partir de um objetivo construído em conjunto, como, por exemplo, nas indicações de abortamento, tratamento quimioterápico na gestação ou na suspensão da amamentação.

A partir do exposto, acredita-se que a escolha deste referencial teórico se torna parte fundamental para o desenvolvimento desta pesquisa. A partir do IS, o enfermeiro pode considerar os símbolos diferentemente agregados pelas pessoas e seus respectivos ambientes, despertando o interesse desses indivíduos a conhecerem suas próprias ações e, a partir daí, poderem modificar sua perspectiva (ÂNGELO, 1999).

Particularmente neste estudo, entende-se que o IS contribui na identificação dos significados que a família constrói ante a experiência do adoecimento por câncer no período da gestação/pós-parto de um de seus membros e, a partir desses significados, compreender as ações familiares empreendidos frente à situação vivida. Uma vez que o IS permite compreender comportamentos humanos a partir dos significados construídos tanto pelas relações entre as pessoas quanto da relação dessas com a sociedade torna-se um aparato teórico que pode ser utilizado conjuntamente ao referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) de Glaser (GLASER, 1978).

4.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO – TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

A *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), como foi traduzida para o português, consiste no desenvolvimento de uma teoria com base nas informações obtidas e analisadas sistemática e comparativamente. Esse método não tem como proposição formar uma descrição perfeita da área de investigação, mas sim gerar um referencial teórico, adequado, que possa permitir a explicação e a compreensão do fenômeno em estudo, precisamente, a realidade da interação social e seu contexto estrutural (GLASER; STRAUSS, 1967).

Tal dispositivo metodológico foi desenvolvido por Barney Glaser e Anselm Strauss, sociólogos com conhecimentos inerentes à tradição em pesquisa na Universidade de Chicago, no início da década de 1960. A teoria foi apresentada, originalmente, na obra *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*, em 1967. A sistematização técnica e os procedimentos de análise da TFD habilitam o pesquisador a desenvolver teorias sobre as experiências dos indivíduos, uma vez que objetiva alcançar significação, compatibilidade entre teoria e observação, capacidade de generalização e reprodutibilidade, precisão, rigor e verificação. Ressalta-se que a TFD representou importante movimento alternativo para a realização de pesquisas sociológicas, pois mostrou-se como alternativa à tradição hipotético-dedutiva da época (GLASER; STRAUSS, 1967; GLASER, 2016).

Defende-se a TFD como um referencial metodológico para a realização de pesquisas em quaisquer âmbitos, em especial, o da enfermagem, tendo em vista a possibilidade de construção de conhecimento de realidades pouco exploradas. Ainda, permite novo olhar sobre a realidade e abre-se ao encontro de questões que estão encobertas, mediante a compreensão de significados que os participantes da pesquisa atribuem a suas próprias ações e interações (DANTAS et al., 2009). A TFD representa, para a enfermagem, um referencial metodológico promissor, já que contribui para a construção de conhecimentos sobre fatos que advêm da prática de enfermagem, bem como a proposição de teorias a partir dos dados (LEITE et al., 2012; SANTOS et al., 2016).

A premissa da TFD é que a investigação empírica deve não somente explorar fenômenos sociais e olhar para as experiências das pessoas, como também identificar os principais problemas/preocupações que estão presentes e procurar compreender como indivíduos agem e se comportam para resolver tais problemas. A investigação é conduzida e guiada pelas experiências, e as indagações e as conclusões devem refletir padrões dessas experiências. Isso é importante quando se considera a utilização da TFD, porque o pesquisador não deve pré-determinar o que vai encontrar, tampouco de que forma ou como os fenômenos sociais devem ser visualizados (ENGWARD; 2013).

É um referencial de pesquisa que procura conceber uma teoria baseada em dados; portanto, se propõe a ser um método indutivo-dedutivo, cujo objetivo é desenvolver teoria à medida que o trabalho de campo avança. Além disso, requer a interação entre o fazer induções, produzindo conceitos que emergem dos dados, e o fazer deduções; a partir da interpretação, gerar hipóteses sobre as relações entre os conceitos derivados dos dados (BACKES et al., 2011). A característica da metodologia em desenvolver uma teoria, a partir da relação entre conceitos, possibilita que os resultados sejam apresentados sem extratos das entrevistas, já que o propósito principal não é a pura descrição dos achados (ANDREWS, 2019). Glaser (1978, p. 134) aponta que “não compete ao pesquisador fornecer ao leitor descrição sobre como cada hipótese foi alcançada”².

As ações indutivas partem do específico para o geral, dos dados para a teoria, e ocorrem quando as hipóteses são levantadas. As operações dedutivas são usadas para derivar, dos códigos iniciais, indutivos, as diretrizes conceituais, a fim de mostrar mais dados para então gerar a teoria. Deduz-se o que está acontecendo de acordo com os dados, processo esse

² Tradução livre

que também ocorre quando se fazem discussões com outros envolvidos sobre o tema e, também, com base na literatura que sustenta as ideias. Assim, há uma interação constante entre indução e dedução (GLASER; STRAUSS, 1967).

Glaser e Strauss, com o tempo, passaram a divergir quanto aos procedimentos metodológicos da TFD. Enquanto Glaser mantém-se fiel aos princípios do método, Strauss incorporou novos instrumentos de análise, como a descrição interpretativa dos dados. A partir dessas polaridades que surgiram ao longo do percurso evolutivo da TFD e das discussões sobre o caráter construtivista do método realizadas por Kathy Charmaz, desde os anos 2000, três principais vertentes ou perspectivas metodológicas delinearam-se: a glaseriana, a straussiana (denominada também como relativista ou subjetivista) e a construtivista. Cada uma delas apresenta suas especificidades quanto à identificação do problema de pesquisa, condução da investigação e desenvolvimento da teoria, relação com os participantes, coleta de dados, análise dos dados/codificação, diagramas e memorandos e avaliação da teoria (SANTOS et al., 2016).

Para a efetivação da TFD, é preciso atentar e seguir alguns estágios, os quais são assim denominados: preparação; coleta dos dados; análise; registro de memos; organização dos memos no esboço da teoria e a escrita da teoria. Importa ressaltar que, uma vez iniciado o processo de pesquisa, os estágios propostos são conduzidos simultaneamente (GLASER, 1978; SIMMONS, 2010).

A preparação consiste no estudo do referencial metodológico e em definições gerais dos tópicos de pesquisa. A coleta dos dados tem, como estratégia mais utilizada, a entrevista, mas pode ser combinada com a observação participante e também com outros dados, como os quantitativos. Na etapa de coleta de dados, destaca-se o conceito de amostragem teórica, ou seja, é com base na análise de cada “situação/entrevista” que o pesquisador decide qual será o próximo dado a ser coletado e onde se pode encontrá-lo. A análise é que determina para onde ir e o que procurar. Na medida em que compara várias “situações/entrevistas”, a teoria vai emergindo. O pesquisador tem sempre como guia as questões gerais de pesquisa, definidas previamente, e as lacunas que emergem na teoria que está gerando (GLASER; STRAUSS, 1967; GLASER, 1978).

A questão básica na amostragem teórica é *quais são os próximos grupos a serem pesquisados e para preencher qual lacuna teórica?* O pesquisador escolhe participantes que irão contribuir para determinar propriedades de categorias e deve também relacionar

categorias umas às outras, com o objetivo de torná-las densas, até que a saturação teórica seja atingida (GLASER; STRAUSS, 1967).

A coleta e a análise de dados ocorrem de maneira simultânea, o que permite um movimento chamado de circularidade dos dados; tal movimento refere-se ao início da análise durante o processo de coleta de dados com o contínuo retorno aos dados já coletados e analisados, fazendo comparação entre eles. Isso é importante, porque permite ao pesquisador identificar semelhanças e diferenças nos dados ainda na coleta (ENGWARD, 2013).

Dessa forma, para a análise dos dados na TFD, é proposto o método comparativo constante, o qual envolve três tipos de comparações: (i) incidentes/incidente para o surgimento de categorias, (ii) categorias/incidentes para maior elaboração teórica, saturação e densificação, e (iii) categorias/categorias para a sua integração teórica emergente por meio de codificação teórica (GLASER; STRAUSS, 1967).

Para tanto, a análise se inicia pela codificação substantiva, composta pelas fases de codificação aberta e de codificação seletiva. Na codificação aberta, as entrevistas são analisadas minuciosamente para a identificação dos incidentes, a partir dos quais serão elaborados os códigos com palavras que reflitam a ação, já que pesquisadores que usam a TFD codificam padrões de comportamento. Um código pode ser encontrado em uma frase, em um parágrafo ou em uma página; ao codificar, os pesquisadores fazem quatro perguntas: 1) Sobre o que é esse estudo? 2) A qual categoria este incidente pertence? 3) O que está acontecendo nos dados? 4) Qual é a principal preocupação dos participantes? O objetivo da codificação aberta é gerar um conjunto de categorias, cujas propriedades se encaixam – o que é relevante para a integração em uma teoria (GLASER, 1978).

A fase da codificação seletiva inicia quando a categoria central emerge. A codificação aberta então é substituída pela codificação seletiva, e o pesquisador passa a coletar e codificar para melhor explicar o fenômeno emergente. A categoria central orienta a coleta de dados e a amostragem teórica. Isso continua até que não sejam necessárias novas propriedades para compor ou densificar as categorias (GLASER, 1978).

Na sequência, tem-se a codificação teórica, com o propósito de integrar a teoria ao conceituar como os códigos substantivos se relacionam uns com os outros. Esse processo leva a teoria emergente a um nível mais alto de conceituação e mantém a teoria fundamentada nos dados (GLASER, 1978).

A identificação de códigos teóricos, na codificação teórica, é essencial para o desenvolvimento de uma teoria integrada e explicativa. Um código teórico é o modelo

relacional por meio do qual todas as categorias estão relacionadas com a categoria central. Os códigos teóricos também emergem dos dados no processo de análise. Os códigos substantivos são construídos em uma teoria substantiva à medida que são integrados em uma estrutura coesa pelo código teórico emergente, ou seja, códigos substantivos decompõem os dados, enquanto os códigos teóricos “tecem novamente a história” em “uma teoria toda organizada” (GLASER, 1978, p.72).

Glaser (1978) propôs, inicialmente, 18 famílias de códigos teóricos: *The 6 Cs; Process Family; Degree Family; Dimension Family; Type Family; Strategy Family; Interactive Family; Identity-Self Family; Cutting Point Family; Means-Goal Family; Cultural Family; Consensus Family; Mainline Family; Theoretical Family; Ordering or Elaboration Family; Unit Family; Reading Family; e Models.*

Em 1998, o mesmo Glaser acrescenta mais nove famílias de códigos teóricos: *the Basics Family; Average Family; Interactive Family; Unit Identity Family; Boundary Family; Representation Family; Structural-Functional Family; Paired Opposite Family; Scales Family* (GLASER, 1998). Em 2005, o autor acrescentou mais 23 códigos teóricos às famílias já existentes: *action, asymptote, autopoiesis, balancing, binary, conjunctural causation, cross pressures, cycling, fractals, frames, ideal type, isomorphism, levels, micro-macro, moment capture, outer limits, social arena, social constraints, social constraints, social worlds, symmetry-asymmetry, systems parts, temporal family* (HERNANDEZ, 2009).

Na sequência da análise, o pesquisador tem os dados coletados, os memorandos, as categorias e suas propriedades. A partir dessas informações, formula a teoria e discorre sobre ela.

Uma teoria tenta explicar algo de difícil concretização e pode ser entendida como um conhecimento especulativo, metódico e organizado, de caráter hipotético e sintético. A TFD resulta em dois tipos de teoria, as quais podem ser do tipo formal ou substantiva. Elas se distinguem pelo grau de generalização. A primeira é considerada uma teoria de conceitos mais abrangentes, pode utilizar a análise comparativa constante de outras teorias substantivas sobre um mesmo fenômeno para gerar conceitos; a segunda refere-se a um modelo explicativo empírico de menor alcance (GLASER, STRAUSS, 1967).

A teoria substantiva é fundamentada nos dados, identifica padrões por meio de estudos focados em um tema similar, é para uma área específica de investigação. A teoria formal é para uma área conceitual de investigação, tal como a socialização, e geralmente emerge da teoria substantiva (ENGWARD; 2013).

Para gerar a teoria, o pesquisador precisa utilizar sua sensibilidade teórica, que é a capacidade que ele tem de reconhecer *insights* teóricos durante o desenvolvimento da pesquisa, associada com sua habilidade de elaborar teoricamente esses *insights*, o que possibilita a construção de categorias e de hipóteses. Por esse motivo, Glaser e Strauss (1967) consideravam que o pesquisador deveria ir à campo sem uma teoria pré-definida, pois isso empobreceria sua sensibilidade teórica.

Os memos configuram-se como registros que o pesquisador realiza sobre as ideias que surgem durante todo o processo de seleção de incidentes, de códigos e de categorias. Tais registros podem ser perguntas feitas aos dados, hipóteses sobre as possíveis relações entre os dados ou inferências teóricas. Os memorandos auxiliam para que as ideias não se percam e possam ser utilizadas nos passos subsequentes da coleta e da análise dos dados (GLASER; STRAUSS, 1967; SIMMONS, 2010). O uso dos memos é parte integrante do desenvolvimento metodológico da TFD, uma vez que esse recurso auxilia para que não se percam ideias, no intuito de que possam ser utilizadas nos passos seguintes da coleta e da análise de dados (GLASER; STRAUSS, 1967).

No momento da organização dos memos no esboço da teoria, há necessidade de se utilizarem os memos com o propósito de destacar as relações tanto entre as categorias e suas propriedades quanto dessas com o referencial teórico. Tal processo, muitas vezes, estimula a escrita de novos memos, e, por vezes, o empreendimento de novas coletas de dados. Para finalizar, no momento escrita da teoria, considera-se que, após concluídas as etapas anteriores, já se tenha a primeira versão da escrita; desse momento em diante, o necessário, para o produto final, passa a ser o refinamento do material (SIMMONS, 2010).

Além dos memos, o pesquisador pode ainda, fazer o uso de diagramas, os quais auxiliam para mostrar as relações entre os conceitos e ajudam o pesquisador a entender e visualizar como o fenômeno acontece. A elaboração de diagramas ocorre na medida em que a pesquisa avança e atinge um nível de abstração mais elevado. A análise, nesse caso, progride naturalmente e fornece bases que conduzem aos diagramas, os quais são feitos, geralmente, durante fases um pouco mais avançadas de codificação e de análise (GLASER, 2014).

A validação na TFD, parte importante na elaboração da teoria, pode ser realizada por meio da verificação dos resultados obtidos com os próprios participantes do estudo e *experts* da área. Na validação, verifica-se a concordância entre o entendimento do pesquisador e o do participante sobre o fenômeno (GLASER, 2014). Destaque-se, porém, que os conceitos descritos pelo pesquisador foram concebidos no contexto do objetivo da investigação com

diferentes participantes e, em vista disso, podem diferir do ponto de vista de um único entrevistado; portanto, é um resultado útil para reduzir erros, mas não pode ser o único critério para estabelecer credibilidade (HUNTER et al., 2005).

Conclui-se que a utilização da TFD como método é considerada adequada quando existe a pretensão de se buscarem tanto os padrões de comportamentos dos indivíduos ou de grupos em determinada situação, quanto as atitudes dos seres humanos, os significados atribuídos às situações, interações e experiências de vida, nos aspectos subjetivos do cotidiano (BAGGIO; ERDEMANN, 2011). Nesta tese, tem-se esta pretensão, e, portanto, a TFD vem ao encontro dos objetivos propostos.

5 METODOLOGIA

Neste capítulo, além do tipo de estudo, serão apresentados os processos utilizados para seleção das famílias que dele participaram, as estratégias utilizadas para contatar essas famílias, os procedimentos para coleta, a organização e a análise dos dados a partir do Método Comparativo Constante, bem como as questões éticas que envolveram o estudo.

5.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo tem como característica ser uma pesquisa de família (ANGELO et al, 2009). Dessa forma, a metodologia para a pesquisa de campo foi determinada com a unidade familiar, a qual se constituiu o foco de investigação. Quando a família é vista a partir da perspectiva sistêmica, o alvo é o grupo de pessoas que ali existe e seu funcionamento, embora os aspectos individuais não sejam negados e determinem e/ou condicionem os mecanismos grupais. A definição de família deixa de ser embasada somente por laços sanguíneos ou abranger somente a estrutura nuclear e passa a englobar os laços de afeto (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

5.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram famílias que estavam passando ou passaram, em algum momento, pela experiência de ter, dentre seus membros, uma mulher que adoeceu por câncer gestacional. Como câncer gestacional, seguiu-se a definição apresentada por Azim et al., (2012); Amant et al., (2012); Andersson et al., (2015), como aquele diagnosticado durante a gestação ou até um ano após o parto. Os autores pontuam essa característica para câncer de mama, mas que se entende coadunável aos demais diagnosticados nesse contexto.

Para captar as famílias participantes do estudo, foram acessados o Hospital de Caridade de Ijuí (HCI), a partir do Centro de Alta Complexidade em Oncologia - CACON e o Hospital Universitário de Santa Maria/RS – HUSM, por meio do serviço de hemato-oncologia e do serviço de tocoginecologia.

O Hospital de Caridade de Ijuí/RS – HCI³ está localizado no município de Ijuí, situado no noroeste do estado do Rio Grande do Sul, distante 385 km da capital Porto Alegre. Ijuí

³ As informações deste tópico, referentes ao CACON/HCI, foram extraídas do site do Hospital de Caridade de Ijuí. Disponível em: < http://www.hci.org.br/site/servicos_detalhes.php?codigo=4>. Acesso em: 03 mai. 2020.

possui três instituições hospitalares, uma delas é a associação filantrópica HCI, fundada em 1935, por iniciativa da própria comunidade. A região de abrangência dos serviços prestados pelo HCI corresponde a aproximadamente 1,5 milhões de pessoas, distribuídas em 120 municípios da região, referenciados pela 17ª Coordenadoria Regional de Saúde, o que representa cerca de 12% da população do estado. Nos últimos anos, o HCI se especializou em serviços de alta complexidade, por meio do CACON e do Instituto do Coração. É um Hospital de Porte IV, credenciado ao SUS, que atende, também, pacientes conveniados e particulares (HCI, 2020).

Nessa instituição, O CACON foi inaugurado em 2002 e oferece cuidado integral aos portadores de câncer para os mais diversos tratamentos, incluindo cirurgia, quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia. O CACON de Ijuí foi o quinto Centro inaugurado no Brasil pelo Ministério da Saúde. O CACON atende, nos dias atuais, uma média de 200 casos novos/mês, 1500 sessões de radioterapia, 2400 sessões de quimioterapia, 100 cirurgias e 1000 consultas/mês.

O HUSM⁴, localizado na cidade de Santa Maria, RS, é um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. É reconhecido como centro especializado em oncologia e atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), em média e alta complexidade, para a população de 42 municípios do interior do estado do Rio Grande do Sul. Desde sua fundação, em 1970, a instituição atua como hospital de ensino, com sua atenção voltada ao desenvolvimento do ensino, da pesquisa e do cuidado em saúde.

O serviço de hemato-oncologia no HUSM teve início em 1966; é constituído pelas unidades Clínica Médica I (com 21 leitos para pacientes adultos em tratamento hemato-oncológico), Centro de Tratamento da Criança com Câncer (CTCriaC, com 18 leitos para crianças e adolescentes), Ambulatório de Quimioterapia (atendimento adulto e pediátrico), Centro de Transplante de Medula Óssea (CTMO, com seis leitos), Ambulatório de Radioterapia (atendimento conforme demanda e agendamento), Espaço de Convivência Turma do Ique (destinado para que crianças, adolescentes e familiares socializem enquanto aguardam o atendimento do profissional de saúde), Farmácia de Quimioterapia (preparo das quimioterapias, conforme os protocolos de infusão), Laboratório de Citogenética Molecular (visa à compreensão do processo de transformação celular, como parâmetros para auxiliar no diagnóstico e/ou prognóstico dos pacientes com câncer).

⁴ As informações deste tópico, referentes ao HUSM, foram extraídas do site do Hospital Universitário de Santa Maria. Disponível em: < <http://www.husm.ufsm.br/index.php?janela=historico.html>>. Acesso em: 03 mai. 2020.

O serviço de hemato-oncologia do HUSM atende 1.238 pacientes/mês para realização de quimioterapia, média de 66 pacientes novos ao mês. Na radioterapia, atende 40 pacientes/mês, média de seis novos ao mês.

O serviço de tocoginecologia do HUSM passou a contar, a partir de novembro de 2017, com um Ambulatório de gestação de alto risco – Agar/HUSM, habilitado pelo Ministério da Saúde. O HUSM, desde então, passou a ser referência hospitalar na atenção à saúde em gestação de alto risco para 40 municípios da região de abrangência do HUSM. Esse serviço conta com uma equipe multiprofissional – enfermeiros, médicos, nutricionistas, assistente social – para atender as especificidades que demanda uma gestação de alto risco.

As gestantes com diagnóstico ou suspeita de câncer, de municípios de abrangência do HUSM e HCI, são encaminhadas para o Agar dessas instituições. Por serem consideradas de alto risco, para essas instituições se deslocam, no intuito tanto da realização de diagnóstico e/ou acompanhamento, quanto dos procedimentos de tratamento, os quais são realizados por meio do CACON ou do serviço de hemato-oncologia, respectivamente.

Para acesso às famílias, também foi utilizada a estratégia da bola de neve – *snowball* – amostragem não probabilística, que utiliza cadeias de referências para captação de possíveis participantes da pesquisa. É útil quando se deseja estudar grupos difíceis de serem acessados; portanto, meio indicado para acessar famílias com experiências de câncer gestacional, por ser situação pouco frequente na população geral (VINUTO, 2014).

A execução da amostragem em bola de neve iniciou-se com o contato com os informantes principais, com a finalidade de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa (VINUTO, 2014). Neste estudo, foram considerados como informantes principais os profissionais que atuam nas unidades hospitalares mencionadas e que autorizaram o acesso às informações disponíveis sobre mulheres assistidas com diagnósticos de câncer gestacional.

Na sequência, foi solicitada às famílias indicadas pelos informantes principais, a partir de sua própria rede social, a possibilidade de novos contatos com as características desejadas. Nessa perspectiva, em cada uma das instituições, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, foram solicitadas, junto aos profissionais de saúde responsáveis e ao serviço de registros, indicação e informações de contato de mulheres que receberam cuidados com diagnóstico de câncer na gestação ou em até um ano após o parto, independentemente da localização do câncer.

A técnica de *snowball* foi particularmente interessante e oportuna para a realização desta pesquisa. Inclusive, pode-se dizer que, por meio dela, foi possível não somente aprofundar os dados, mas também compor, com solidez, as propriedades das categorias.

Ao entrar em contato com os serviços de saúde para indicação de famílias que poderiam fazer parte do estudo, enfrentou-se o desafio relacionado ao fato de como essas mulheres estavam registradas no sistema de informações hospitalar. Lá, consegue-se acessá-las ou selecioná-las com base em informações acerca do seu diagnóstico, ao tipo de câncer; porém, não foi possível fazê-lo pelo diagnóstico de câncer gestacional, pois essa diferenciação não existe.

Dessa forma, dependia-se da memória dos profissionais, do que conseguiam recordar-se, para saber de mulheres que haviam sido ou estavam sendo atendidas no serviço com câncer gestacional; além disso, precisavam se lembrar do nome completo delas para que, a partir disso, o sistema pudesse ser acessado e, por ele, obter informações quanto ao contato telefônico. Destaca-se, nesse processo, a participação de uma assistente social de um dos serviços de saúde acessados: pois como era ela que, com frequência, atendia essas mulheres e suas famílias, era dela a maior facilidade de referências e de informações necessárias.

Portanto, iniciar a coleta de dados foi um processo lento, de inúmeras idas e vindas aos serviços para contatos e tentativas de lembranças de mulheres com câncer gestacional. As equipes de saúde de ambas as instituições foram extremamente importantes nesse processo, pois mostraram-se sempre dispostas a contribuir para que fosse possível contatar essas famílias. Conversavam entre si, contatavam outros profissionais que poderiam se lembrar do nome das pacientes e, assim, foi se formando uma rede de pessoas em busca de memórias que pudessem fornecer dados para acesso ao sistema de informações.

A partir do momento em que as primeiras famílias foram acessadas e a técnica *snowball* colocada em prática, abriram-se possibilidades de outras famílias serem contatadas e convidadas a participar do estudo. As famílias que vivenciavam o câncer gestacional geralmente conheciam outras famílias e, prontamente, faziam referência a elas e passavam o telefone – sempre após contato prévio e autorização dessa outra para que o número pudesse ser repassado.

Nessa busca, e por esse contato com as famílias, foram encontradas mulheres que faziam parte de um grupo de mensagem – grupo de WhatsApp – constituído inicialmente por duas mulheres com câncer gestacional que se conheceram pela internet e desejavam manter-se

próximas para trocar informações e receber mútuo apoio. Posteriormente, foram agregando-se ao grupo outras mulheres que sentiam essa mesma necessidade.

Pela técnica de *snowball*, foi possível chegar até as famílias das mulheres que faziam parte desse grupo, indicadas pelas que já haviam participado da entrevista. Nesse atual cenário, em que as redes sociais estão amplamente difundidas e que, por meio delas, se torna possível acessar pessoas que estão distantes geograficamente, a técnica de *snowball* se mostrou bastante efetiva. Seja para se chegar até essas pessoas, seja para a coleta de dados desta pesquisa – em que se investiga uma temática não frequente, a cuja identificação de pacientes pela variável estudada não é possível chegar pelos registros hospitalares –, esse recurso mostrou-se eficiente.

Das doze famílias entrevistadas, sete foram indicadas por outras famílias – *snowball*, quatro por profissionais do Cacon do Hospital de Caridade de Ijuí e uma pelo serviço de Hemato-oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria.

O primeiro contato com as famílias para a participação no estudo foi realizado por telefone registrado no sistema da instituição ou fornecido pelos informantes, momento em que foi realizada a apresentação das pesquisadoras, explanação do projeto de pesquisa e agendada a entrevista. Onze entrevistas foram realizadas no domicílio da pessoa índice, e a última, por dificuldade de deslocamento, foi por meio digital, via Google Meet, ferramenta para reuniões disponível gratuitamente, via acesso por gmail. Para a realização da entrevista por meio digital, contatou-se o comitê de ética em pesquisa, por meio de emenda ao projeto, que autorizou a solicitação.

No percurso da coleta de dados, nem sempre se obteve sucesso: em duas situações, os serviços de saúde indicaram famílias com potencial para a coleta de dados; porém, mesmo com os números telefônicos obtidos nos registros hospitalares (duas famílias), não foi possível comunicação. Em outras, o primeiro contato com a família, via telefone, foi realizado, porém, não se efetivou a entrevista, tanto por falta de retorno em tentativas posteriores de agendamento (duas famílias), como também por complicações clínicas que aconteceram com a mulher no decorrer do tratamento, as quais impossibilitaram o encontro entre pesquisadora e família (uma família).

Os participantes da entrevista foram indicados pelas próprias famílias. Como família, foi considerado ter, no momento da entrevista, no mínimo, duas pessoas. Em todas as entrevistas, a mulher com diagnóstico de câncer gestacional foi uma das participantes.

Foram critérios de inclusão dos familiares: (i) ter vínculo familiar (biológico, afetivo ou por afinidade) com a mulher que teve diagnóstico de câncer gestacional e (ii) ter acompanhado essa mulher durante o processo de adoecimento e de tratamento.

Foram excluídos do estudo os familiares que, apesar de serem indicados como integrantes da família, tinham menos de dezoito anos.

5.3 AMOSTRAGEM TEÓRICA

O processo de seleção das famílias e a definição do número de participantes seguiu o preconizado pela TFD, denominado amostragem teórica. Por esse critério, as famílias foram progressivamente selecionadas para compor o estudo até que a saturação teórica fosse alcançada, a qual, por sua vez, é atingida quando o acréscimo de informações não altera a compreensão do fenômeno sob investigação (GLASER; STRAUSS, 1967). Os dados coletados e a Análise Comparativa Constante foi o que norteou o quantitativo de participantes do estudo.

Dadas as características do fenômeno estudado no que tange à pequena frequência com que ocorre, as entrevistas foram iniciadas e conduzidas conforme as famílias foram sendo localizadas. No princípio da coleta de dados, mas não de forma intencional, foram entrevistadas famílias em que a mulher recebeu o diagnóstico de câncer gestacional na primeira metade da gestação (antes da vigésima semana). Nessa fase da gestação, o feto está em formação e, conforme a literatura, configura-se como um momento difícil para tratamentos rádio e quimioterápicos; em vista disso, é quando há, por vezes, indicações de abortamento, para que se possam realizar os tratamentos de forma efetiva (ALEXANDRIA, 2013), o que se confirmou durante as entrevistas.

A coleta dos dados e concomitante análise de cada entrevista levaram a questionamentos de como seria a experiência de famílias com características diferentes daquelas entrevistadas até o momento, ou seja, que tiveram o diagnóstico na segunda metade da gestação (após a vigésima semana), quando aumentam as expectativas de possibilidades e efetividades de tratamento e de manutenção do bem estar fetal. Como essas famílias enfrentam a situação? Como ter o câncer diagnosticado mais tardiamente interfere na forma de organizar a família? As atitudes e as interações apresentam características similares das famílias já entrevistadas? Diante desses questionamentos, percebeu-se a necessidade de

buscar novas famílias para confirmar ou refutar as suposições e os questionamentos elaborados.

Passou-se, então, a dar prioridade a entrevistas com famílias que vivenciaram o câncer gestacional após a vigésima semana de gestação, não descartando possibilidades de entrevistas em outro período gestacional. Na sequência, codificando as informações coletadas nas entrevistas, comparando-as com os dados já coletados e empregando o conceito da circularidade dos dados, questionou-se em relação ao fato de a literatura conceituar como câncer gestacional aquele diagnosticado até um ano após o parto. Dessa forma, para se ter maior compreensão do fenômeno, seria importante que esse grupo de famílias também participasse da coleta de dados.

Diante disso, para elucidar a hipótese de que, independentemente do período em que o câncer é diagnosticado – gestação ou pós parto –, a situação traz sentimentos de ambivalência e interfere na forma como a família percebe a chegada do bebê e a vivência, priorizaram-se entrevistas com famílias que experienciaram o adoecimento após o nascimento do bebê, respeitando-se o limite de um ano após o parto.

Com a análise, percebeu-se que as informações coletadas possibilitavam dar densidade às categorias e entendeu-se que a saturação teórica havia sido alcançada, encerrando-se a coleta de dados. A pesquisa contou com doze famílias, 31 participantes. Doze mulheres que haviam tido diagnóstico de câncer gestacional, seis mães, nove esposos, um cunhado, uma amiga, um pai, uma tia.

Todas as entrevistas foram realizadas após o nascimento do bebê. O que diferenciou as famílias para a composição da amostragem teórica foi o momento do ciclo gravídico-puerperal em que a mulher foi diagnosticada com câncer. Quatro famílias passaram a conviver com o diagnóstico de câncer gestacional quando a mulher estava na primeira metade da gestação; cinco, na segunda metade da gestação; e três, no período pós-parto.

5.4 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Primeiramente, serão apresentadas as famílias em que a mulher foi diagnosticada com câncer na primeira metade da gestação; na sequência, as que tiveram o diagnóstico na segunda metade e, para finalizar, as famílias em que a mulher estava no período pós-parto. No texto, o uso dos adjetivos pai, mãe, esposo, filho, tia, amiga referem-se à relação familiar da pessoa

em quem se fala com a mulher que teve o diagnóstico de câncer gestacional. Os genogramas das famílias encontram-se no APÊNDICE A.

Família 1

A família reside em município do estado do Paraná. É composta pela pessoa índice, uma mulher de 32 anos, seu esposo, que tem a mesma idade, três filhos, um de onze anos, um de um ano e sete meses e uma filha de três meses. Ambos cônjuges estão em uma segunda relação conjugal e têm filhos do casamento anterior. Ele, um menino de onze anos e uma menina de sete anos, e ela, o menino de onze anos já citado e que, atualmente, reside com a avó materna. A mulher é bancária, tem ensino superior incompleto, iniciou curso de Teologia, mas interrompeu-o para cuidar dos filhos.

Essa família recebeu a notícia de que a mulher estava com câncer gestacional, no mês de julho de 2017; contava ela com 31 anos e oito semanas de idade gestacional. Os primeiros sinais da doença foram percebidos pela palpação mamária, quando identificou nódulos; mas, primeiramente, imaginou que pudessem estar relacionados ao fato de que há pouco tempo havia desmamado o filho mais jovem, que estava próximo de completar um ano.

Após o diagnóstico de câncer de mama, foi submetida à mastectomia total com quatro meses de gestação, realizou nove sessões de quimioterapia na gestação e, no dia da entrevista, ainda faltavam seis sessões para finalizar essa etapa do tratamento. Realizou tanto o acompanhamento de pré-natal quanto oncológico no serviço privado de saúde.

A menina nasceu saudável, com 41 semanas de gestação, de parto normal, e foi amamentada logo após o nascimento. A amamentação precisou ser interrompida após o primeiro mês, pois o tratamento quimioterápico foi retomado. Existe o planejamento para realização de mastectomia profilática na outra mama por opção da família, colocação de prótese em ambas as mamas e, com a finalização das quimioterapias, a continuidade do tratamento com o uso de bloqueadores hormonais.

A mãe foi importante no decorrer de todo o tratamento, tanto durante a gestação como após o nascimento da menina. Logo após a confirmação do diagnóstico, passou a residir com a filha, o genro e os netos para poder auxiliar de forma mais efetiva – cuidou da filha, da casa e, após o nascimento do bebê, era a responsável pelos seus cuidados quando a filha se ausentava para realizar o tratamento e quando não se sentia disposta pelos efeitos da quimioterapia. Tal organização permitiu que o esposo mantivesse suas atividades laborais.

A entrevista foi realizada na residência da mulher e teve a participação dela e de sua mãe.

Família 2

A família 2 reside em pequeno município do noroeste do estado do RS, cuja referência para atendimento de pacientes com câncer é o CACON de Ijuí. É composta pela mulher, 29 anos, seu esposo, também com 29 anos, e o filho do casal, com um ano e cinco meses. Ela tem formação superior em Marketing e desenvolve atividades de auxiliar administrativa. Ele, jogador de futebol profissional, afastou-se dos jogos, desde o diagnóstico de câncer gestacional, para poder ficar mais próximo da esposa.

A família do esposo reside no mesmo município; a família dela é domiciliada no sul do RS, a cerca de 500 quilômetros. A distância geográfica de seus pais foi fator impactante para ela no enfrentamento do diagnóstico, sentia-se mais frágil e, por vezes, sozinha. Em determinada etapa da gestação, chegou a mudar-se para o município da sua família, deixando o esposo, por alguns meses, para poder ficar mais próxima de seus pais.

Receberam o diagnóstico de câncer de colo uterino invasivo quando ela tinha 27 anos e estava com oito semanas de idade gestacional, em junho de 2016. A gestação era um desejo do casal, e o diagnóstico aconteceu por meio de exames de controle de rotina.

A avó materna e uma tia – irmã do pai – haviam falecido de câncer de colo uterino, e essa história familiar foi decisiva para que a mulher tivesse certeza de que também não iria sobreviver ao câncer. Esses pensamentos afastaram-na de sua condição de gestante: não se percebia como tal e sim como uma doente por câncer que iria a óbito.

O tratamento para controle efetivo do câncer só aconteceria por intermédio de uma histerectomia, e a indicação era de que fosse realizada o mais breve possível. Porém, o tratamento indicado levaria à interrupção da gestação, e o fato ocasionou muitos momentos de diálogo entre a família, profissionais da saúde e também divergências de opiniões entre eles sobre realizar ou não o procedimento cirúrgico. Teve atendimento de pré-natal e tratamento oncológico no serviço público de saúde.

A indecisão sobre qual conduta tomar – passar pela cirurgia ou manter a gestação – foi se estendendo, e a gestação, avançando. Não houve um momento em que claramente foi expressa verbalmente uma decisão, mas o fato é que o tempo foi passando e o feto se

desenvolvendo saudável, o que era perceptível pelas ecografias de rotina. Ficou em repouso desde as 24 semanas de gestação por apresentar contrações uterinas.

O menino nasceu por cesariana, prematuro, com 34 semanas de gestação, após rompimento espontâneo da bolsa amniótica. Necessitou de UTI neonatal por 15 dias e, após esse período, pôde voltar para casa e em boas condições de saúde. O bebê foi amamentado até poucos dias antes da cirurgia; após o procedimento, não conseguiu manter a amamentação, pois não teve mais produção láctea.

A histerectomia foi realizada quatro meses após o nascimento do bebê. Os pais de mulher ficaram responsáveis pelo cuidado com ela, acompanharam-na no hospital e, após, no domicílio. O esposo e a avó materna cuidaram do menino no período de hospitalização e também de forma bastante presente após a vinda dela para casa, pois demorou dois meses para voltar às suas atividades diárias, o que se deu sem dores e sem dificuldades.

A entrevista foi realizada com o casal em sua residência.

Família 3

A família reside em um distrito de pequeno município (2.651 habitantes) pertencente à mesorregião do noroeste rio-grandense, faz fronteira fluvial com a Argentina, distante 170 km de Ijuí-RS, local em que realiza o tratamento oncológico. Na ocasião da entrevista, a mulher estava com 29 anos, e seu esposo, 36 anos; o casal tem um menino com seis meses de vida. São casados há dez anos. Residem ao lado da casa dos pais dela, que são rede de apoio no cuidado com o bebê.

A mulher é formada em Pedagogia e atua como Agente de Saúde em seu município; na ocasião da entrevista, estava em licença saúde. O esposo é professor e pequeno agricultor, trabalha nas terras da família em município vizinho. Estavam vivendo um momento de desejo pela gestação, já que ela havia finalizado a faculdade e se sentia pronta para ter um filho. Nesse cenário, em um autoexame de mama de rotina, identificou uma alteração nodular, procurou seu médico, que avaliou e referiu ser um nódulo de gordura que precisaria ser retirado, mas não com urgência; orientou-a então que poderiam seguir com a perspectiva da gestação.

Dois meses após a primeira avaliação, realizou a retirada do nódulo com esse mesmo médico, que confirmou benignidade, liberando-a para a gestação; contudo, o material foi encaminhado por ele para exame citopatológico. Ela recuperou-se rapidamente do

procedimento e, algumas semanas depois, por exames laboratoriais, teve a notícia da gestação.

Aproximadamente um mês após a retirada do nódulo, em dezembro de 2017, recebeu contato do médico que estava com o resultado da biópsia e que se tratava de um carcinoma ductal hormônio dependente. Foi imediatamente encaminhada para o centro de oncologia em Ijuí para iniciar o tratamento. Estava com 28 anos e quatro semanas de idade gestacional.

Ao completar 14 semanas de gestação, foi submetida à quadrantectomia com esvaziamento axilar e a duas sessões de quimioterapia, quando gestante, e a mais seis sessões, depois do nascimento do bebê. No momento da entrevista, estava realizando radioterapia. O bebê nasceu prematuro, em julho de 2018, com 30 semanas de gestação e seis dias. Permaneceu por 45 dias na UTI neonatal em Ijuí. A família sempre teve fé de que tanto ela quanto o bebê iriam ficar bem. Contam que conversavam com o bebê, explicando para ele o que estava ocorrendo. Costumavam dizer para ele: “pequeninho, se gruda na tua mãezinha que tudo vai dar certo, vocês vão sair disso juntos”. Realizou pré-natal, tratamento oncológico e assistência de terapia intensiva do bebê no serviço público de saúde.

O bebê não foi amamentado, porque, logo após seu nascimento, foi necessário dar continuidade ao tratamento quimioterápico, tendo sido orientado pela equipe acerca da incompatibilidade entre a amamentação e o procedimento terapêutico.

Após a alta da UTI, o bebê ficou com o pai e com os avós maternos, em seu município de residência, enquanto a mulher deslocava-se para Ijuí para o tratamento radioterápico, lá permanecendo durante os dias úteis da semana e retornando para o domicílio nos finais de semana. Hospedava-se na residência do irmão e da cunhada, os quais se tornaram referência e apoio para ela em Ijuí.

A entrevista foi realizada na residência de seus pais; juntamente com ela, participaram da entrevista o esposo, a mãe e o pai.

Família 4

Família carioca, residente em município distante aproximadamente 280 km da capital Rio de Janeiro; a mulher tem 31 anos, é professora e estava cursando mestrado quando a entrevista foi realizada. Seu esposo, militar, 36 anos. O casal tem uma filha de um ano e oito meses.

Nas 24 semanas de gestação, quando estava com 29 anos, em julho de 2017, a família recebeu o diagnóstico do câncer gestacional, carcinoma de mama.

Logo após o diagnóstico, iniciaram o tratamento quimioterápico, com quatro ciclos na gestação e quatro após o nascimento da menina. Em março de 2018, realizou mastectomia total da mama esquerda; após, radioterapia, terapia alvo. Atualmente, a doença está em fase de remissão, e a mulher está em tratamento por hormonioterapia. A mastectomia preventiva da mama direita estava sendo discutida com a equipe médica e família quando a entrevista foi realizada. Teve atendimento de pré-natal e tratamento oncológico no serviço privado de saúde.

A mulher menciona que foi um conforto saber exatamente o que tinha e, a partir disso, poder fazer o tratamento indicado, ancorado na certeza da cura. A fé sempre foi constante em sua trajetória do câncer e da gestação, e ela escolheu priorizar a gestação em sua vida e não o câncer; portanto, apreciou cada momento, cuidou pessoalmente de todos os detalhes para receber a filha, fez fotos quando ainda tinha cabelo e, depois, sem eles.

O mesmo não aconteceu com os familiares: seu esposo e sua mãe afirmam que o câncer impediu-os de vivenciar a gestação, principalmente, porque viveram histórias de perdas na família pelo câncer (o pai dele faleceu por câncer de pâncreas aos 47 anos, e o esposo perdeu o irmão mais jovem, com 14 anos, por leucemia, respectivamente). Ficavam impressionados pela forma com que ela enfrentava a situação, e isso, juntamente com a expectativa da chegada da filha/neta, os fazia também ter coragem e visualizar um futuro livre da doença e em que a criança nascesse saudável. O que para a mulher sempre foi uma certeza.

Com 36 semanas de idade gestacional, entrou em trabalho de parto. Desejava ter um parto normal e, durante a gestação, havia se preparado para isso; porém, no decorrer do trabalho de parto, apresentou desmaio e foi indicada à cesariana. A menina nasceu com apgar baixo (menor que sete); por essa condição e pelo fato de a mãe ter realizado quimioterapia, ela foi encaminhada para a UTI neonatal, permanecendo nessa unidade por algum tempo, até que foi identificado que se tratava de um bebê saudável.

Não poder amamentar a filha em razão da quimioterapia foi a situação mais difícil, sentia-se frustrada e não se reconhecia como mãe, pois todos podiam cuidar e alimentar a filha. Conseguiu trabalhar com esses aspectos quando percebeu que parar de amamentar para continuar a quimioterapia talvez fosse mais difícil para ela e para a filha do que a situação de não efetivar a amamentação; além disso, que o fato das outras pessoas poderem alimentar a

filha também tinha um lado positivo, pois se sentia cansada após os ciclos de quimioterapia no pós-parto e precisa de ajuda com a menina.

A menina cresceu saudável e sem intercorrências. A mulher, com o início da hormonioterapia, retomou os estudos e o mestrado, em fase de qualificação do projeto de dissertação, dizendo-se feliz pelas conquistas e por voltar às suas atividades laborais. Sempre recebeu apoio de toda a família, em especial da mãe e do esposo, que solicitou afastamento das atividades no exército após o nascimento da menina para cuidar de ambas.

Ela foi a idealizadora de uma página no Facebook para auxiliar mulheres na mesma condição que ela, já que se sentia bem e otimista frente ao câncer gestacional. É por intermédio dessa página que um grande grupo de WhatsApp surge, com foco na socialização e no apoio a mulheres e famílias que vivenciam o câncer gestacional.

Da entrevista, realizada *online*, participaram a mulher, seu esposo e sua mãe.

Família 5

A família é formada pela mulher, que tem 38 anos, seu esposo, com 36 anos e a filha do casal, com dois anos e seis meses. Eles residem em município da Serra Gaúcha. Ela é publicitária de formação, mas, desde a gestação e o diagnóstico do câncer, não estava atuando na área. O esposo trabalha em uma pequena empresa e teve muitas dificuldades de se ausentar das atividades laborais para acompanhar a esposa durante o tratamento, o que foi motivo de tristeza e de culpa para ele.

Em setembro de 2015, com 35 anos, gestante de 22 semanas de sua primeira filha, ao tocar sua mama sentiu um nódulo. Conversou com o esposo e, juntos, buscaram orientações com a obstetra, a qual, após realizar exame físico, encaminhou a mulher para biópsia, que confirmou carcinoma mamário.

A partir do momento do diagnóstico, sua mãe modificou a rotina de atividades e dispendeu grande parte de seu tempo para cuidar dela e, depois, da criança, pois precisava se ausentar para o tratamento e sentia muitos efeitos da quimioterapia depois que a filha nasceu.

Como a doença estava avançada, precisou rapidamente ser submetida à mastectomia total, com 23 semanas de idade gestacional. A recuperação da cirurgia foi lenta e difícil, pois, por estar gestante, era permitido o uso de apenas algumas medicações analgésicas que não amenizavam de forma importante seus desconfortos. Passados 40 dias da cirurgia, iniciou quimioterapia, completou três sessões enquanto grávida e, 21 dias após o nascimento da filha,

retornou ao tratamento e realizou mais cinco sessões. A mulher gostaria de ter esperado a filha nascer para depois fazer o tratamento, pois o receio de que a bebê não sobrevivesse à cirurgia e à quimioterapia foi decisivo para que tivesse esse pensamento; porém, a equipe médica a convenceu do contrário e a tranquilizou para que iniciasse o tratamento ainda gestante. Recebeu assistência de de pré-natal e tratamento oncológico no serviço privado de saúde.

A menina nasceu prematura, com 33 semanas de idade gestacional, pois estava com polidrâmnio (aumento de líquido amniótico) acentuado. Nasceu bem, não necessitou de UTI neonatal. Não foi amamentada por orientação da equipe de saúde, pois não seria possível interromper a quimioterapia. A família percebe esse como um dos momentos mais difíceis que passaram, pois a mulher queria muito poder alimentar a filha com seu leite; não poder efetivar essa prática foi frustrante e fez com que relacionasse todos as doenças comuns da infância que a criança apresentou pela falta do leite materno, como por exemplo, refluxo e resfriados.

Da entrevista, que aconteceu na residência do casal, participaram a mulher e seu esposo.

Família 6

A mulher tem 39 anos e reside, no município localizado na Serra Gaúcha, com seu esposo, que tem 38 anos, e com sua filha, de cinco meses. Tanto a família dela como a de seu esposo residem no mesmo município. Ela tem formação superior e atuava como professora e instrutora de musculação em uma academia; na ocasião da entrevista, estava em licença-saúde.

O casal estava vivenciando a segunda gestação. Na primeira, a mulher teve abortamento espontâneo precoce: identificou em ecografia que não havia batimentos fetais e, por opção médica, aguardaram para expulsão espontânea do feto, o que aconteceu aproximadamente um mês após a identificação do óbito. Ela sempre desejou ser mãe. O esposo partilhava desse desejo e, então, um ano após o abortamento, ela estava gestante novamente.

Com aproximadamente 30 semanas de gestação, começou a utilizar conchas mamárias com a finalidade de protruir os mamilos que eram planos e, assim, prepará-los para a amamentação. Observara que, com o uso das conchas, os mamilos começaram a ficar com

uma aparência torta e não voltavam à posição anterior, mesmo suspendendo o uso. Também palpou um nódulo na mama, mas demorou para comentar com o obstetra, pois relacionou com produção láctea; o médico não realizava exame de mama de rotina nas consultas de pré-natal.

Passadas quatro semanas, conseguiu mostrar a mama para o obstetra, que então indicou biópsia com urgência; receberam o diagnóstico de câncer de mama e a necessidade de iniciar tratamento quimioterápico imediatamente. Na ocasião, novembro de 2017, estava com 38 anos e 34 semanas de gestação.

Iniciou as sessões de quimioterapia ainda na gestação, finalizando-as após o nascimento da menina. Ao total, foram 14 sessões, e a próxima etapa do tratamento, que estavam aguardando para breve, era a mastectomia total. A cesariana foi planejada para quando completasse 38 semanas, no intervalo entre as quimioterapias. A menina nasceu bem, logo foi para casa com seus pais. Recebeu assistência de pré-natal e tratamento oncológico no serviço privado de saúde.

A mulher recebeu ajuda do esposo, da mãe e da sogra, tanto para com ela como para com a menina. Tentava realizar sozinha os cuidados com a filha, pois tinha a necessidade de se sentir mãe e de que a filha a percebesse como mãe, principalmente pelo fato de não ter sido possível amamentá-la. Mas os efeitos da quimioterapia a impediam, em muitos momentos, de dar conta das demandas da bebê; nessas ocasiões, em especial, a família sempre se fez presente e foi rede de apoio.

Foi difícil para a família o enfrentamento do câncer gestacional, porque percebiam como a mulher havia se isolado após o diagnóstico, não queria sair de casa, evitava ver as pessoas, emagreceu 27 quilos e precisou do apoio de todos na família e da equipe de saúde para visualizar a possibilidade de cura. Por muitas vezes, sentiu o desejo de morrer e de acabar com o sofrimento que sentia, principalmente o emocional; só não fez essa opção por estar gestante e porque precisa ficar bem para estar com e cuidar da filha que estava a caminho.

A entrevista foi realizada com o casal, na residência deles.

Família 7

A mulher e seu esposo estavam casados há aproximadamente 20 anos, tinham um filho menino de 14 anos e, por desejo do esposo, optaram por uma nova gestação, no ano de 2016. Residem em município localizado no estado do Rio Grande do Sul, pertencente à mesorregião

do noroeste rio-grandense, em uma residência ao lado da dos sogros. Ela era do lar e auxiliava o esposo em uma pequena revenda de carros localizada em frente à residência.

Desde o início da gestação, sentia muito cansaço e dificuldade para caminhar distâncias maiores. Com o passar dos meses, também percebeu falta de ar persistente e tosse, mas o que a levou a comentar com o obstetra sobre seus sintomas foram lesões que surgiram logo abaixo da mama, exatamente na cicatriz cirúrgica da prótese mamária. Inicialmente, pareciam manifestações de algum tipo de alergia, porém foram se intensificando a atingindo regiões maiores do tórax.

Ao visualizar tais manifestações, o médico obstetra a encaminhou com urgência para um pneumologista, que, após avaliação e solicitação de exames laboratoriais e de imagem, confirmou que estava com câncer de pulmão avançado, com lesões também no fígado e que o foco inicial fora uma das mamas. Estava com 32 anos e aproximadamente 24 semanas de idade gestacional. O diagnóstico aconteceu em novembro de 2016 e, em uma semana estava iniciando as sessões de quimioterapia no centro de oncologia de Ijuí-RS, distante 50 km de seu domicílio.

Foram realizadas duas sessões de quimioterapia e, no dia em que foi avaliada para a terceira sessão, não auscultaram os batimentos cardíacos. Foi então encaminhada para cesariana de emergência. O menino nasceu prematuro, em janeiro do ano de 2017, em ótimas condições, não precisou de UTI neonatal e, em poucos dias foi para casa. Passados 15 dias do nascimento, as sessões de quimioterapia foram retomadas. Recebeu assistência de pré-natal e tratamento oncológico no serviço público de saúde.

O menino passou a residir com os avós paternos, os quais ficaram responsáveis pelas demandas da criança em tempo integral. O fato de residirem ao lado da casa do filho e da nora facilitou para que levassem o bebê, todos os dias, para ver e ficar um tempo com a mãe e o irmão enquanto o pai trabalhava. A mulher não conseguia cuidar sozinha da criança, tinha sessões de quimioterapia frequentes e estava muito debilitada. Foi uma decisão conjunta da família de que seria melhor para todos se o bebê ficasse com os avós.

No mês de outubro de 2017, durante uma sessão de quimioterapia, recebeu a notícia de que seu esposo havia sofrido um acidente e estava com traumatismo crânio-encefálico. Permaneceu hospitalizado por três dias em UTI e faleceu.

A cirurgia para retirada total da mama estava agendada para o mês de novembro de 2017 e manteve-se o planejamento. Na realização dos exames pré-operatórios, recebe a notícia que estava gestante, com aproximadamente 18 semanas.

A mulher percebe-se então novamente gestante, após 38 sessões de quimioterapia, com um filho adolescente, um bebê de 10 meses e viúva há 30 dias. A família sempre perto, sendo apoio em todos os momentos, auxiliando no cuidado com ela e com as crianças e passam a enfrentar juntos um novo desafio.

O cunhado, casado com sua irmã, novamente assume as tarefas burocráticas e fica responsável pelos encaminhamentos necessários para a continuidade do tratamento, como os agendamentos das consultas e exames. Ele prometeu para o esposo da mulher que cuidaria sempre dela e dos meninos e se sentia responsável por eles, por isso estava sempre presente, assumindo todas as demandas que surgiam com o tratamento e com a educação do menino mais velho.

Em fevereiro de 2018, nasceu mais um menino, prematuro, 980 gramas, foi para UTI neonatal, em três dias apresentou hemorragia intracraniana, septicemia e faleceu. Passados 40 dias, foi submetida à mastectomia total bilateral com esvaziamento axilar.

No momento da entrevista, havia transcorrido quatro meses da cirurgia e estava realizando quimioterapia oral. Residia com o filho mais velho, e o pequeno permanecia com os avós, mas passava as tardes com ela. Sentia-se bem fisicamente, com exceção de uma dermatite nos pés, ocasionada pela medicação, e estava retomando gradativamente as atividades diárias. Há pouco tempo, havia auxiliado na organização da cavalgada feminina, tarefa que sempre participava e também estava iniciando um novo relacionamento amoroso com aprovação do filho e dos demais familiares.

O sogro assumiu a revenda de carros integralmente, pois não se sentia em condições de dar continuidade ao trabalho do esposo.

Participaram da entrevista a mulher e seu cunhado, esposo de sua irmã, pessoa que escolheu para estar com ela na entrevista pela ajuda que sempre recebeu, por ter acompanhado todo o processo de adoecimento e tratamento, por ter sido apoio em todos os momentos. A irmã também foi convidada por ela para estarem na entrevista, porém relataram que não conseguiriam falar sobre o assunto e preferiram não participar.

Família 8

A família reside em município na Serra Gaúcha, distante 150 km da capital Porto Alegre. A mulher tem 34 anos, seu esposo, 48 anos, e o filho, três meses de vida. Ela tem ensino superior completo e, juntamente com sua família, é proprietária de uma vinícola na

região e atua na administração dessa empresa. Seu esposo trabalha com a fabricação de vinhos e com a confecção de móveis de madeira.

Quando estava no banho, percebeu um pequeno endurecimento na mama e, mesmo relacionando essa alteração à gestação, pois já produzia colostro, resolveu, por mensagem, comunicar à obstetra, que, rapidamente, solicitou sua ida até o consultório e solicitou exames complementares, mesmo tendo suspeitado, pelo exame clínico, também uma alteração gestacional.

Após uma ecografia e uma biópsia, em maio de 2018, a família recebeu o resultado de um carcinoma mamário. No momento do diagnóstico, a mulher estava com 30 semanas de idade gestacional.

Imediatamente, ela e o esposo lembraram-se de uma prima dele que passou pela mesma situação, o que, para eles, foi uma referência muito importante. Mesmo vivenciando momentos difíceis ao ter que enfrentar uma doença grave juntamente com a gestação, tinham um exemplo em que a criança nasceu saudável e o câncer foi superado.

O tratamento quimioterápico iniciou logo na sequência. Foram dois ciclos na gestação, mais seis ciclos após o nascimento do bebê e, na ocasião da entrevista, faltavam dois para a finalização do protocolo. Estava previsto, para um futuro breve, a realização da mastectomia total e radioterapia. A maior preocupação da família durante o tratamento era a criança. Recebeu assistência de pré-natal e tratamento oncológico no serviço privado de saúde.

O menino nasceu com 38 semanas de idade gestacional, saudável, sem complicações durante ou após o parto.

A mulher desenvolvia atividades administrativas na empresa familiar e, após o adoecimento, optou por manter suas tarefas laborais. Para tanto, montou um escritório em sua residência. Dessa forma, não precisava sair de casa com o bebê ou, quando estava na fase de maior imunossupressão pelo tratamento, podia realizar o trabalho no período em que se sentia melhor e, da mesma forma, interrompê-lo quando cansada ou quando os efeitos colaterais da quimioterapia exigiam seus afastamento por alguns dias. Dificilmente queixava-se da situação que estava enfrentando e, apesar do medo de perder o bebê, manteve-se otimista em relação ao tratamento.

A proximidade da residência de seus pais facilitava para que eles se deslocassem até sua casa quando precisava de ajuda com o bebê durante o dia. Nas noites, o responsável era seu esposo, que sempre esteve presente e auxiliando em todos os momentos. Após o nascimento do menino, assumiu a tarefa de alimentar e cuidar dele, principalmente após as

sessões de quimioterapia que deixavam a esposa sem energia para as tarefas domésticas e de cuidado com o bebê.

A amamentação não foi possível de ser efetivada em razão da quimioterapia, e eles foram comunicados dessa impossibilidade ao mesmo tempo em que receberam o diagnóstico e as informações sobre o tratamento. A família identifica essa situação como um dos momentos mais difíceis e que foi frustrante para a mulher não poder, ao menos, tentar amamentar o filho. Ela preparou-se durante a gravidez para a amamentação, leu, conversou com amigas sobre esse período e não poder realizá-la foi como se estivessem tirando dela um pedaço da maternidade.

A entrevista foi realizada na residência do casal e dela participaram a mulher e seu esposo.

Família 9

A mulher tem 26 anos e o esposo 42 anos. O casal tem um filho de quatro meses. O esposo teve um casamento anterior do qual tem dois filhos, meninos, um com 21 e outro com 13 anos. Residem em município no interior do Rio Grande do Sul, que faz divisa com Ijuí-RS. A mulher trabalha em empresa da família.

Durante a gestação, ela identificou um nódulo na região do pescoço e comentou com seu obstetra, o qual identificou como uma alteração ganglionar relacionada ao fato de ela estar com dor de garganta naquele momento. Passou medicação que era compatível com a gestação, e ela seguiu o tratamento.

Como o nódulo aumentou de tamanho, mesmo com o tratamento, procuraram novamente atendimento médico, quando foi solicitada ultrassonografia e, na sequência, foi encaminhada ao CACON de Ijuí para realização de biópsia. Em razão de festas de final de ano, o resultado do exame tardou um tempo, sendo, então, diagnosticado um linfoma de Hodgkin.

Diante do quadro clínico, foi solicitada radiografia do tórax, que identificou nódulos no mediastino, indicando necessidade de tratamento quimioterápico imediato. Na época, a mulher estava com 24 semanas gestacionais, havendo solicitado que a terapêutica fosse adiada para depois do nascimento do bebê, visto que a administração de drogas quimioterápicas durante a gravidez lhe parecia inadmissível. Porém, foi orientada que, em razão de estar no segundo trimestre de gestação, a criança estaria mais segura em relação ao tratamento, sendo

encorajada para tal. A família pontua o momento vivido como “horrrível”, pois, ao pensarem em câncer, sempre lembravam da morte e, pelo fato de a mulher estar gestante, os medos eram maiores, porque havia a preocupação em relação aos efeitos do tratamento no desenvolvimento do bebê.

Realizou oito sessões de quimioterapia durante a gestação. O menino nasceu em boas condições, com 39 semanas de idade gestação, 3110 gramas, sem intercorrências durante ou após o parto. O parto foi induzido por resultado de oligodrâmnio na ecografia de rotina; tentaram parto vaginal por indução com prostaglandinas, mas, por falta de evolução, foi encaminhada para cesariana. A mulher foi acompanhada durante toda a gestação pelo ambulatório de gestação de alto risco em hospital no município de Ijuí, onde também realizava o tratamento oncológico. Recebeu assistência de pré-natal e tratamento oncológico no serviço público de saúde.

As sessões de quimioterapia foram suspensas por um pequeno período após o parto, para que pudessem vivenciar aquele momento com tranquilidade. Finalizou a quimioterapia depois de mais quatro sessões no pós-parto e iniciou radioterapia na região do mediastino. Estava na terceira sessão de radioterapia, seriam 17, no total.

O casal tem um grande grupo de amigos e familiares que apoiam e auxiliam nas demandas com o bebê e com a mulher. Os efeitos da quimioterapia foram mais evidentes após o nascimento do filho e, nesse período, recebeu ajuda, principalmente do esposo, que assumiu o cuidado com a criança, e de seus pais.

A família considera que estar gestante quando recebeu o diagnóstico do câncer fez com que a mulher mantivesse focada no tratamento e no bem-estar do bebê. Por isso, seguia com rigor as orientações médicas em relação à necessidade de descanso, alimentação equilibrada, distanciamento de locais fechados que pudessem ter potencial de infecção.

Após o parto, manteve rotina de extração de leite, na expectativa de poder amamentar no intervalo de tempo entre as quimioterapias. Porém, como não havia certezas em relação ao tempo que a medicação poderia ser liberada no leite materno e que a amamentação só deveria ser realizada por um mês, até o retorno da próxima quimioterapia, a equipe médica orientou sua não efetivação. A família pontua que foram dois os momentos mais difíceis que enfrentaram: o primeiro, quando receberam o diagnóstico e o segundo, quando comunicados sobre a impossibilidade da amamentação.

Destacam que o menino tem se desenvolvido dentro do esperado, peso adequado, sem intercorrências. Porém, reforçam que sempre existe o medo de que, no futuro, possa

apresentar alguma complicação relacionada às medicações quimioterápicas recebidas durante a gestação.

A entrevista foi realizada em Ijuí, na residência de uma tia. Participaram da entrevista a mulher, seu esposo, a mãe e a tia.

Família 10

A mulher tem 43 anos, é pós-graduada em jornalismo e, atualmente, é estudante de psicologia. Seu esposo tem 46 anos. O casal tem duas filhas, uma com doze anos e uma com dois anos. Residem no noroeste do estado do Rio Grande do Sul.

Havia passado quatro meses desde o nascimento da filha quando, durante o banho, a mulher sentiu um nódulo na mama, diferente daqueles que costumava ter em situações de ingurgitamento mamário pela amamentação. Comunicou o esposo e, no dia posterior, mostrou para a sogra, que, por trabalhar na área da ginecologia, identificou a alteração como suspeita; por isso, solicitou avaliação de um colega. Rapidamente, foi encaminhada para biópsia da mama. Estava com 41 anos nessa época.

O resultado confirmou a suspeita de um carcinoma de mama e ela então foi encaminhada para Porto Alegre-RS, município localizado a 400 km de Ijuí-RS, para avaliação de um cirurgião que, juntamente com o oncologista, indicaram cirurgia para retirada do tumor e esvaziamento axilar para, depois, se iniciarem as sessões de quimioterapia.

A família optou para que o tratamento fosse todo realizado na capital, pois entendiam que teria maiores condições de cura. Foi uma decisão difícil de ser tomada, pois afastaria a mãe de suas duas filhas por longo período e teria a necessidade de intensa reorganização das atividades familiares, para dar conta das demandas com as crianças, uma recém-nascida e uma maior, que precisava de apoio para as tarefas da escola e sofria com relação à mãe, pela distância dela e por saber que estava doente. Realizou o tratamento oncológico no serviço privado de saúde.

A mulher concordou em se afastar das filhas para o tratamento com a condição de que sua mãe tomasse conta delas. Dessa forma, sua mãe e o seu pai passaram a residir na casa dela durante todo seu tratamento, o que a deixou tranquila e confortável para enfrentar as dificuldades físicas e emocionais que vieram com as sessões de quimioterapia.

Enquanto a mãe e o pai cuidavam das meninas, a sogra e o esposo acompanhavam-na mensalmente para a realização da quimioterapia, depois para a realização da mastectomia

total bilateral, que foi uma opção dela e da família em realizar e, na sequência, para a radioterapia, quando ficou por 45 dias em Porto Alegre-RS.

Para a família, o fato de a mulher estar no período pós-parto quando diagnosticou o câncer foi um dificultador, na medida em que se afastaram mãe e filha, precisamente em um momento ao qual identificam como importante a presença da mãe para estar e cuidar da bebê. Também, porque o pós-parto é fase de grandes adaptações na vida de um casal e de uma família, em que precisam se reorganizar a partir das demandas de um bebê, que necessita ser atendido em suas necessidades.

Por outro lado, o fato de um bebê estar precisando dela, bem como de uma filha maior também foi impulsionador para enfrentar, com coragem, todas as etapas do tratamento. Era pelas crianças que a mulher mantinha pensamentos positivos em relação ao sucesso da terapia contra o câncer; passava pelos intensos efeitos colaterais da quimioterapia, como perda do cabelo, náuseas, vômitos, fadiga intensa, dores musculares, com a certeza de que iriam passar. As organizações e os movimentos familiares aconteciam sempre de forma a manter o bem-estar das meninas, quando elas estavam bem cuidadas, todos se sentiam bem, principalmente a mulher.

Muitos momentos do desenvolvimento da filha pequena, como sorrisos e papinhas, foram vivenciados pela avó materna e visualizados pela mulher apenas por fotos e vídeos. Para ela, o câncer tirou momentos importantes com a filha, fez com que ficasse longe, quando queria compartilhar, ao lado da família, conquistas inerentes ao crescimento da filha. O câncer a distanciou da maternidade e pela maternidade ela lutou contra o câncer e venceu-o.

Na ocasião da entrevista realizava tratamento que se estenderia por tempo ainda não definido. A doença estava em remissão, exames de controle não mostravam qualquer alteração; no entanto, a família pontuava que, a cada exame realizado e a qualquer situação de dor apresentada pela mulher, ficam apreensivos, com medo de uma possível recidiva.

Da entrevista, realizada na residência da mulher, participaram a mulher e sua mãe.

Família 11

A família reside em município que faz parte da microrregião de Frederico Westphalen, região noroeste do estado do Rio Grande do Sul. É constituída pela mulher, 27 anos, seu esposo, 34 anos, e o filho do casal, que tem 1 ano e 5 meses de idade. Os pais da mulher se divorciaram quando ela tinha 17 dias de vida, o irmão faleceu em acidente aos 24 anos, e essa

mulher tem uma irmã paterna com 15 anos, mas com a qual não tem relação de proximidade. A mulher é graduada em pedagogia e atua como professora de educação infantil. No momento, está em licença-saúde para realizar o tratamento oncológico.

A mãe foi diagnosticada com câncer de mama quando tinha 42 anos e faleceu em consequência dessa patologia, 42 dias após o acidente do filho. A mulher era jovem e era a responsável pelos cuidados com a mãe; presenciou todos os momentos do tratamento e do sofrimento da mãe, que sentia muita dor, principalmente quando estava com metástase cerebral.

Cinco meses após o nascimento do filho, quando ela estava com 26 anos, percebeu que, mesmo após amamentá-lo, continuava com dor mamária e com alguns nódulos palpáveis. Procurou assistência médica, foi identificada mastite e, por duas vezes, tratou com medicação anti-inflamatória e antibiótico, sem, no entanto, apresentar melhora. O profissional acessado posteriormente solicitou exame de imagem e biópsia, o que apontou como resultado processo inflamatório agudo; novamente, tratou com medicação, mas sem sucesso.

Médico mastologista foi acessado e, a partir do histórico dos tratamentos anteriores sem sucesso e de biópsia negativa para câncer, optou pela realização de uma microcirurgia para retirada do nódulo. A análise do material apontou carcinoma invasivo, triplo negativo. Foi encaminhada ao oncologista no município de Passo Fundo-RS, distante 140 km do domicílio da família.

Iniciou quimioterapia, totalizando oito sessões. Na sequência, realizou mastectomia bilateral, pois, em análise genética, identificaram alteração de BRCA1, e 25 sessões de radioterapia, finalizadas 30 dias antes da entrevista. Mantém tratamento quimioterápico oral. O esposo acompanhou-a em todas as sessões de quimioterapia em Passo Fundo-RS. Para as radioterapias, utilizava o transporte da prefeitura, pois, como o filho era pequeno, precisar se deslocar todos os dias e retornar para casa. Realizou o tratamento oncológico no serviço público de saúde.

A mulher relata que, ao receber o diagnóstico de câncer de mama, rememorava, a todo o instante, a história de adoecimento e morte de sua mãe, temendo o mesmo destino e o risco de deixar o filho pequeno. Por outro lado, o filho pequeno era inspiração e força para a luta contra o câncer. Precisava vencer, para estar e cuidar do filho enquanto família. A família percebe que os momentos mais difíceis foram quando receberam o diagnóstico, quando se deu a perda do cabelo e quando precisou suspender a amamentação.

Participaram da entrevista a mulher, seu esposo e uma amiga muito próxima, com quem trabalhou como doméstica e considera parte da família, pois foi quem a cuidou como filha depois que perdeu a mãe. A entrevista foi realizada na casa da amiga, em município vizinho.

Família 12

A mulher tem 41 anos, farmacêutica de formação; seu esposo tem 47 anos, é médico. O casal tem dois filhos, uma menina com dez anos e um menino de sete anos. Residem no noroeste do estado do Rio Grande do Sul, próximos dos pais da mulher. O sogro faleceu em 2001, aos 65 anos, com câncer de pulmão, diagnosticado naquele mesmo ano, e sua sogra reside em outro estado.

No início do ano 2011, estavam vivenciando importante momento na vida familiar, o nascimento do segundo filho, fase de adaptações que se fizeram necessárias pela chegada de um novo membro familiar. O menino foi amamentado desde o nascimento, e a mulher percebia que suas mamas nunca esvaziavam completamente, sentia uma região endurecida que, mesmo após as mamadas ou a extração com bomba elétrica, permanecia.

Passados três meses do nascimento e sem melhora da alteração mamária, optaram pela realização de uma biópsia. No mesmo dia, receberam o resultado, e o esposo reuniu os sogros para dar a notícia para a mulher, carcinoma de mama, triplo negativo, com aproximadamente 10 cm de diâmetro.

No dia seguinte, o casal, com o filho pequeno, desloca-se para a capital, Porto Alegre-RS, para consulta com cirurgião. No caminho, ofereceram a primeira mamadeira com leite artificial para o menino, que não poderia mais ser amamentado a partir daquele momento, conforme orientações recebidas da equipe de saúde.

Como o tumor era considerado grande, optaram pela realização da quimioterapia com vistas a diminuí-lo e, após isso acontecer, realizar a mastectomia. Foram cinco meses de sessões de quimioterapia endovenosa e, na sequência, mastectomia total bilateral com esvaziamento axilar e colocação de prótese. Após, sessões de radioterapia e quimioterapia oral por cinco anos. Atualmente, é considerada curada. Para a realização das radioterapias, ficou 40 dias em Porto Alegre-RS e, quando o bebê foi levado para passar alguns dias com ela, aprendeu a engatinhar. Realizou o tratamento oncológico no serviço privado de saúde.

Os pais da mulher foram a principal rede de apoio no período do tratamento. Como precisava se deslocar para outro município, eram eles, juntamente com uma babá, que ficaram responsáveis pelos cuidados com as crianças, enquanto o esposo a acompanhava nas viagens. A família relata que esse período foi de difícil enfrentamento; contudo, as crianças e o fato de a mulher ter poucas reações referentes à quimioterapia – sentia somente cansaço nos dias que se seguiam às sessões – deram-lhe forças para a realização do tratamento.

A família relaciona as poucas reações pós-quimioterapia ao fato de que, como ela tinha um filho pequeno para cuidar, focava e se dedicava a essa atividade todos os dias, não deixando espaço para as reações do câncer e do tratamento se sobreporem. Ficar em casa com as crianças o maior tempo possível foi a forma que encontrou para que a doença não a distanciasse da maternidade.

A família, principalmente o esposo, lembra com mais detalhes as etapas do diagnóstico e do tratamento; ela esqueceu muitas coisas e entende que isso faz parte de um processo de negação daquilo que viveu, preferindo pensar que nunca teve câncer. Relata certa superproteção para com o filho menor, seja por ele ter passado por momentos difíceis com ela e o câncer, seja por ter sido a fonte de vida que a fazia lutar; costuma, inclusive, defendê-lo nos desentendimentos com a irmã.

A entrevista foi realizada na residência do casal, e as informações foram coletadas a partir da mulher, do esposo e da mãe.

5.5 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados ocorreu entre março de 2018 e março de 2019, em local considerado, pela família, como o mais conveniente, a possibilitar a melhor interação possível entre pesquisador e família, bem como a privacidade necessária para a coleta de dados. Na maioria das vezes, a opção foi pela residência da pessoa índice (mulher com diagnóstico de câncer gestacional) como o local para a entrevista; em outras situações, na casa dos pais, da amiga e da tia. Uma entrevista foi realizada à distância, *online*. Os horários para a agenda das entrevistas também foram indicados pelas famílias.

Após chegar na residência, realizar as apresentações necessárias e escolher o local em que a entrevista seria realizada, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) foi lido, algumas vezes, pela pesquisadora, e outras, pelos participantes da entrevista; foi assinado por todos os presentes.

Na sequência, eram coletadas informações para a identificação e a caracterização da pessoa índice – mulher com diagnóstico de câncer gestacional (APÊNDICE D) – e, concomitantemente, os participantes da entrevista foram convidados a construir o genograma da família (caracteres utilizados para confecção dos genogramas em ANEXO A), a partir de questões relacionadas à constituição familiar, nome e idade de cada um, lugar que ocupam na família, problemas de saúde e óbitos (WRIGHT; LEAHEY, 2015). O genograma configura-se em uma representação gráfica, tem como objetivo ajudar a entender quem são os membros da família e como eles estão relacionados.

A opção por essa estratégia metodológica teve como objetivo facilitar a aproximação da pesquisadora com as famílias. Com isso, especialmente, pôde visualizar a sua estrutura, o que favoreceu o seu conhecimento sobre ela.

Desta forma, o genograma, construído em três gerações (pais, filhos e avós), foi útil, em um primeiro contato com a família, pois não somente ofereceu dados importantes sobre ela, como auxiliou a pesquisadora a lembrar-se sempre de “*pensar a família*”. A partir do conhecimento propiciado por sua elaboração, foi realizada entrevista com a família, por meio de questões que possibilitaram a compreensão da experiência vivida.

A entrevista com a família foi iniciada com a seguinte questão: falem-me acerca da experiência da família de vocês em vivenciar o adoecimento de (nome da mulher) durante a gestação (ou pós-parto). Essa foi considerada a questão que definiu o interesse da pesquisadora. Outras questões precisaram ser lançadas aos familiares a partir das informações que foram surgindo.

Por se tratar de entrevista com famílias, as perguntas realizadas tinham, entre seus objetivos, envolver todos os familiares participantes, avaliar o impacto do problema ou da situação vivida sobre a família e também extrair as suas habilidades para solucionar problemas, as suas estratégias de enfrentamento e seus pontos fortes (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Portanto, no decorrer das entrevistas, foram incluídas perguntas circulares que permitiram não somente elucidar diferenças entre os membros da família, entre relacionamentos, entre ideias e crenças, como também revelar interações e efeitos de ações e pensamentos quanto ao futuro e resgatar a história vivida pela família com a gestação, o pós-parto e o câncer gestacional (GIRARDON-PERLINI, 2009).

As questões circulares são direcionadas às explicações dos problemas e auxiliam na obtenção de informações sobre relacionamento entre indivíduos, fatos, ideias e crenças. Nesse tipo de questão, as perguntas realizadas pelo pesquisador baseiam-se em informações

fornecidas pelas famílias em resposta às suas perguntas, gerando novas perguntas e estabelecendo, assim, um movimento circular. As perguntas circulares apropriadas para pesquisas de famílias são as que enfocam diferenças, efeitos de comportamento, futuro e hipóteses que envolvem os domínios cognitivos, afetivos e comportamentais (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Nesse sentido, inspirada em estudos de Girardon-Perlini (2009); Wright; Leahey (2015) e Bell (2013), a partir da fala estimulada pela pergunta norteadora, a fim de abordar o que a família pensava, sentia e fazia no decurso da experiência relativa ao evento “gestação e adoecimento por câncer”, as perguntas realizadas foram: o que vocês pensaram quando receberam a confirmação do diagnóstico? E no decorrer do tempo do adoecimento? O que vocês sentiram? O que vocês fizeram? Quais os momentos de maiores dificuldades nesse tempo de adoecimento? Qual foi o maior impacto da confirmação do diagnóstico na família? O que mais preocupou a família nesse tempo de adoecimento? O que mais preocupa vocês nesse momento? Quem vocês acham que sofreu ou está sofrendo mais na família? O que vocês passaram a apreciar mais ou menos sobre a família durante a experiência de doença?

As perguntas citadas acima foram sendo adaptadas e alteradas a partir da realização das entrevistas, da circularidade dos dados, do método comparativo constante e dos memos elaborados. Após a análise de cada entrevista, novos questionamentos eram realizados e, por vezes, novas perguntas precisavam compor as entrevistas seguintes para que fosse possível confirmar ou refutar que aquele era um padrão de comportamento presente na situação vivida. Como exemplo, podemos citar as seguintes questões: Quem cuidou da criança durante a ausência da mãe para o tratamento? Como se deu a escolha dessa pessoa? Por que ela foi a escolhida para cuidar do bebê?

As entrevistas foram todas realizadas pela pesquisadora, gravadas em meio digital, com autorização de todos os participantes, e, posteriormente, transcritas no programa Microsoft® Office Word® versão 2013 de forma fidedigna. Nenhum dos participantes recusou a utilização do gravador. Tiveram tempo de duração de 70 a 130 minutos. As transcrições das entrevistas ficarão arquivadas, sob responsabilidade da pesquisadora, pelo período de cinco anos.

Realizar entrevista e, com isso, imergir e buscar informações em relação a momentos vividos pelas famílias em relação ao câncer gestacional foi uma tarefa intensa, que demandou frequentes exercícios de reflexões e de foco para que elas pudessem ser continuadas. Já no início, a sensação de estar invadindo um momento tão único e difícil para as famílias foi

motivo para dificultar e retardar a realização dos contatos e, conseqüentemente, das entrevistas.

Após o primeiro contato, agendamento e realização da entrevista, tudo foi se mostrando possível, apesar da necessidade de apreender os sofrimentos, os medos e as alegrias do outro e de distingui-los daqueles que eram do pesquisador. Tal atitude se fez necessária após cada entrevista, e conversar com pessoas próximas, permitir-se chorar e refletir sobre tudo que foi ouvido e compartilhado foi imperativo.

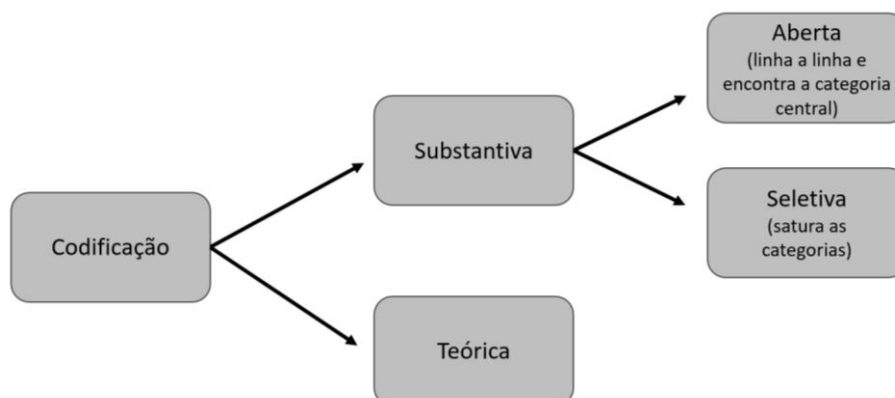
A estratégia de coleta e a análise concomitante dos dados, propostas pela TFD, a circularidade dos dados, método comparativo constante e os memos foram fatores essenciais para que se estivesse preparado para a entrevista seguinte. Muitos sentimentos afloravam durante a codificação de cada entrevista e, ao mesmo tempo, precisavam ser organizados de forma que não interferissem no próximo contato com as famílias, tarefa difícil de ser realizada, mas que, a cada entrevista, se mostrava possível.

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

Conforme recomenda a TFD, a análise ocorre simultaneamente à coleta dos dados, utilizando os procedimentos de comparação constante, raciocínio indutivo-dedutivo, circularidade dos dados, sensibilidade teórica, bem como os memos e diagramas. Esta etapa tem por finalidade estabelecer uma compreensão das informações coletadas. Na TFD, a análise dos dados é conhecida como codificação.

Há autores que abordam a codificação em diferentes perspectivas, com diferenças na terminologia ou nas formas de organizar os dados. Neste estudo, seguiu-se a codificação proposta por Glaser (1978), organizada em codificação substantiva (aberta e seletiva) e em codificação teórica, conforme Figura 4.

Figura 4 - Codificação, segundo Glaser (1978)



Fonte: a autora (2019).

A codificação substantiva (aberta e seletiva) na TFD é a fase em que o pesquisador encontra códigos relevantes para o fenômeno em estudo. Dessa forma, na codificação aberta, as informações provenientes de cada entrevista foram analisadas, linha a linha, para elaboração dos códigos, a partir de incidentes que pudessem expressar atitudes das famílias na experiência com o câncer gestacional.

Cada incidente encontrado nas entrevistas era examinado quanto ao que representava, ao que queria dizer e ao que significava e, com base nisso, recebia um nome, chamado de código. Assim, cada incidente, transformado em código, foi permitindo a identificação de propriedades da experiência da família, para, depois, poder ser agregado a outros códigos que expressassem o mesmo tipo de comportamento e constituir categorias preliminares. Exemplo de codificação aberta no Quadro 1.

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta dos dados

(continua)

Trecho da entrevista	Códigos elaborados
<u>Eu não queria desorganizar a vida de todo mundo. A minha preocupação era deixar as crianças bem cuidadas. E para elas estarem bem eu precisava dar estrutura pra isso. Então eles me ajudaram muito... todo mundo... a mãe veio de mala e cuia pra minha casa... né mãe? Dormia com as vezes com uma das meninas as vezes com a outra (filhas).</u>	Não querendo desorganizar a vida de todos Preocupando-se em deixar as crianças bem cuidadas Precisando dar estrutura para as crianças ficarem bem Recebendo ajuda da mãe Indo a mãe morar na casa da filha Dormindo com as netas Precisando de alguém que ficasse sempre na

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta dos dados

(conclusão)

Eu <u>precisava de alguém fixo aqui em casa</u> , eles <u>levavam todo dia no colégio</u> , <u>buscavam minha filha mais velha</u> , <u>davam comida na boca pra V. porque ela era bebezinho</u> .	casa Levando e buscando a neta mais velha na escola Alimentando o bebê.
--	---

Fonte: a autora (2019).

A codificação aberta foi realizada com todos os dados, logo após a realização das entrevistas. Após essa codificação inicial, os códigos foram comparados entre si e foram agrupados por similaridades ou por diferenças. Ao conjunto inicial de códigos, outros foram agregados, a partir da análise de novas entrevistas. Cada grupo de código recebia um nome (categoria preliminar), mais abstrato, que buscava traduzir o que significavam aqueles códigos.

O processo de comparação entre os códigos, entre as categorias, a elaboração de novas categorias e o agrupamento dessas categorias acontecem durante toda a análise dos dados e vai mostrando ao pesquisador como o fenômeno apresenta-se, quais são suas propriedades e relações. As categorias têm, inicialmente, nomes provisórios, o que é uma característica do método comparativo constante, tanto que esses foram alterados muitas vezes, até que fosse possível chegar a uma denominação mais representativa das informações que agrupavam, para só então se tornarem definitivos. Exemplo de agrupamento de códigos e constituição de categorias preliminares constam no quadro a seguir.

Quadro 2 - Exemplo de agrupamento de códigos e constituição de categorias preliminares

Códigos	Categoria preliminar
Achando que ia morrer Fazendo de tudo para não morrer Pensando que ela poderia morrer Temendo deixar a filha sem mãe Pensando que iria morrer antes de voltar para casa Pensando sempre na morte Temendo por não saber quando a filha vai morrer Não querendo deixar a filha sem seus cuidados no futuro	Preocupando-se com a morte

Fonte: a autora (2019).

A categoria central surgiu no decorrer da coleta e da análise dos dados, ela explicita a ação no cenário social estudado e aparece frequentemente nos dados. As demais categorias têm, de alguma forma, relação com a categoria central e expressam como os participantes lidam ou experienciam o problema questionado (GLASER, 2012). A categoria central é, então, aquela capaz de reunir outras categorias para formar um todo, que, neste estudo, é a experiência das famílias ao conviverem com o câncer gestacional.

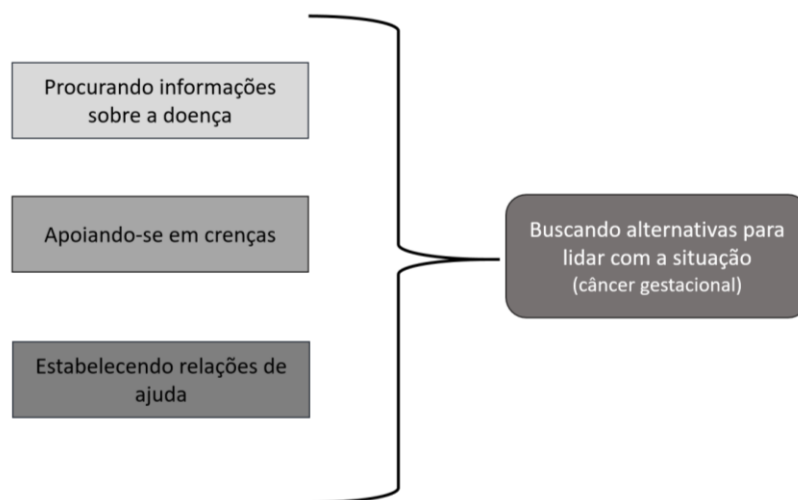
Após a codificação substantiva e a identificação da categoria central, iniciou-se a codificação teórica, em que se evidenciou como as categorias se relacionavam entre si e integravam a teoria substantiva. Nessa etapa, unificam-se as categorias, transformando-as em conceitos completos, complexos e potencialmente explicativo (GLASER, 1978). “Códigos teóricos não devem ser preconcebidos, ao invés disso, eles são emergentes e, portanto, ganham o seu caminho para a teoria tanto como códigos substantivos” (GLASER, 1998, p. 164).

A codificação teórica por meio do método comparativo constante evidenciou as relações por meio do código teórico seis Cs, os quais foram eleitos devido à inter-relação evidenciada nas categorias.

O código teórico seis Cs propõe que as relações das categorias no fenômeno estudado ocorrem por meio de Causas (fontes, razões, explicações, causas ou consequências previstas); Contextos (ambiente); Contingências (eventualidade, um acaso, um acontecimento que tem como fundamento a incerteza de que pode ou não acontecer); Consequências (resultados, esforços, funções, previsões); Covariância (variações conjuntas) e Condição (qualificadores) (GLASER, 2012). Entretanto, o fenômeno em estudo apresentou relações de contexto, causa, condições e consequências.

A elaboração de diagramas na etapa de codificação foi artifício que permitiu melhor visualização e compreensão das interações entre códigos, subcategorias e categorias, além de auxiliar a chegar à categoria central e à teoria substantiva representativa da vivência em estudo (ENGWARD, 2013). A utilização desses recursos foi uma importante ferramenta de integração e de auxílio para que as relações entre as informações pudessem ser visualizadas e organizadas. Os diagramas foram feitos tanto em folha branca ou papel A4 com canetas coloridas como com auxílio de programas como Microsoft® Office Word® versão 2013 e Microsoft® PowerPoint® versão 2013 e, para o diagrama representativo da teoria substantiva, utilizou-se o Adobe Illustrator®. Exemplo de diagrama na Figura 5.

Figura 5 - Exemplo de diagrama realizado na etapa de codificação

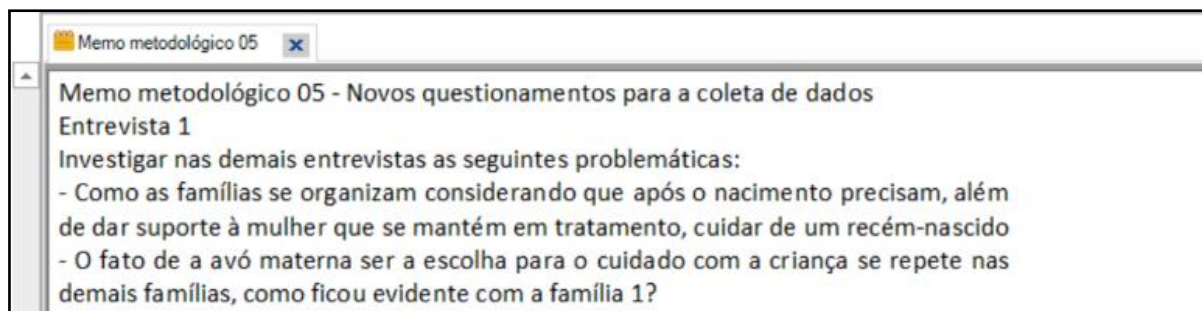


Fonte: a autora (2019)

Utilizou-se para análise de dados, desde o início do processo, ferramentas de suporte para o desenvolvimento da TFD, intitulada “memos”. Glaser (2012) sugere que o memo é uma parte fundamental do processo de escrita, o qual pode variar de uma palavra gatilho para várias páginas. Há diferentes tipos de memos, que podem contribuir para o desenvolvimento teórico e metodológico ou auxiliar o pesquisador a organizar o processo de pesquisa e estruturar novos questionamentos.

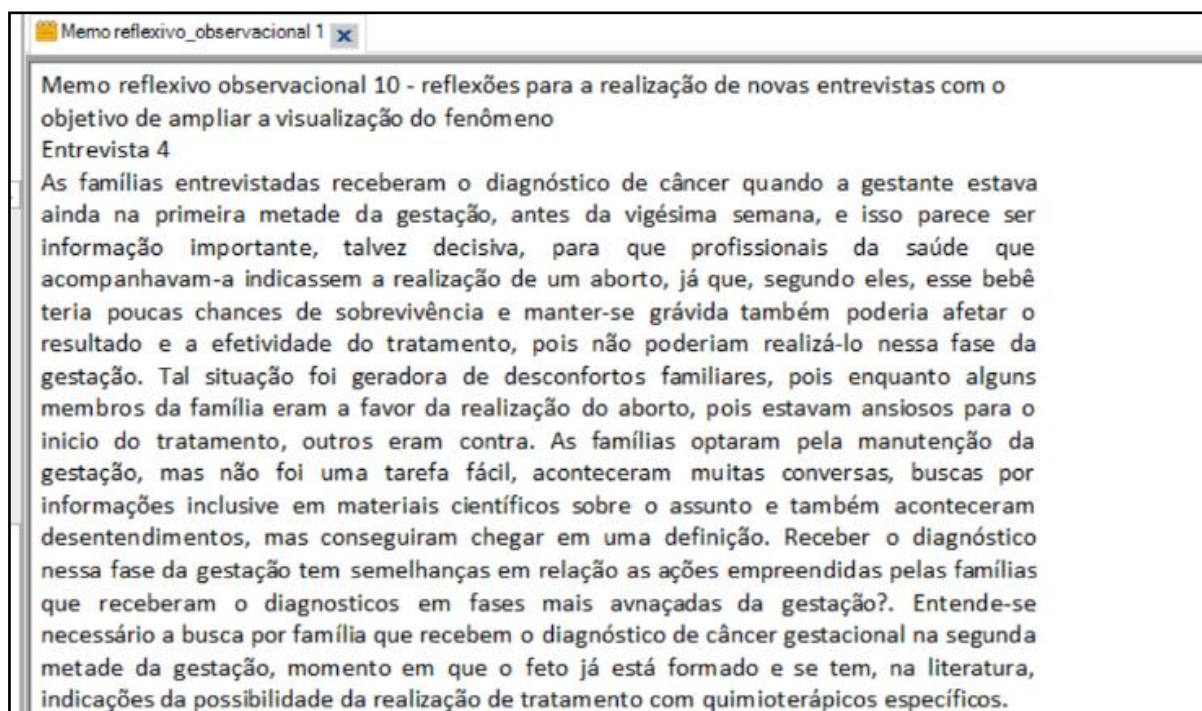
Foram utilizados quatro tipos de memos, a partir da proposta de Hutchison, Johnston e Breckon (2010): memos metodológicos ou de questões emergentes, resumem temas, pensamentos e perguntas emergentes para serem abordadas nas demais amostragens ou nos procedimentos analíticos a serem realizados; memos reflexivos ou observacionais, decorrentes de reflexões sobre acontecimentos ou processos, como entrevistas e procedimentos analítico; memos conceituais ou teóricos, que contêm informações sobre categorias ou conceitos relacionados e sobre o modo como os procedimentos analíticos estão sendo desenvolvidos para analisá-los; memos explicativos de descrição do modelo, os quais fornecem informações mais detalhadas ou descrições dos diagramas e modelos propostos. Exemplos de memos, nas figuras a seguir:

Figura 6 - Exemplo de memos metodológico/questões emergentes



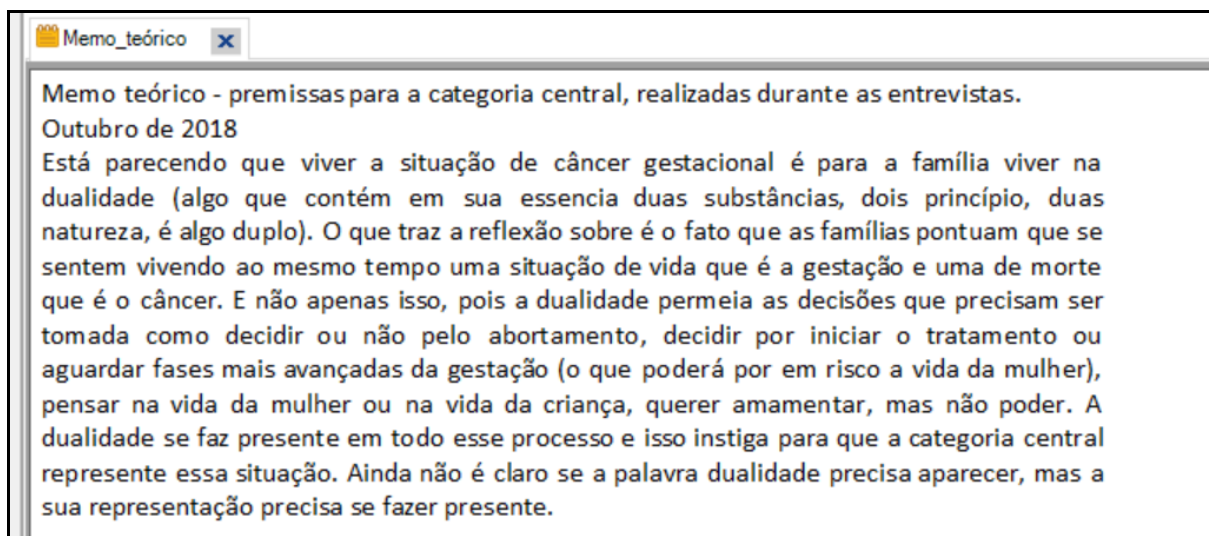
Fonte: A autora (2019).

Figura 7 - Exemplo de memo reflexivo/observacional



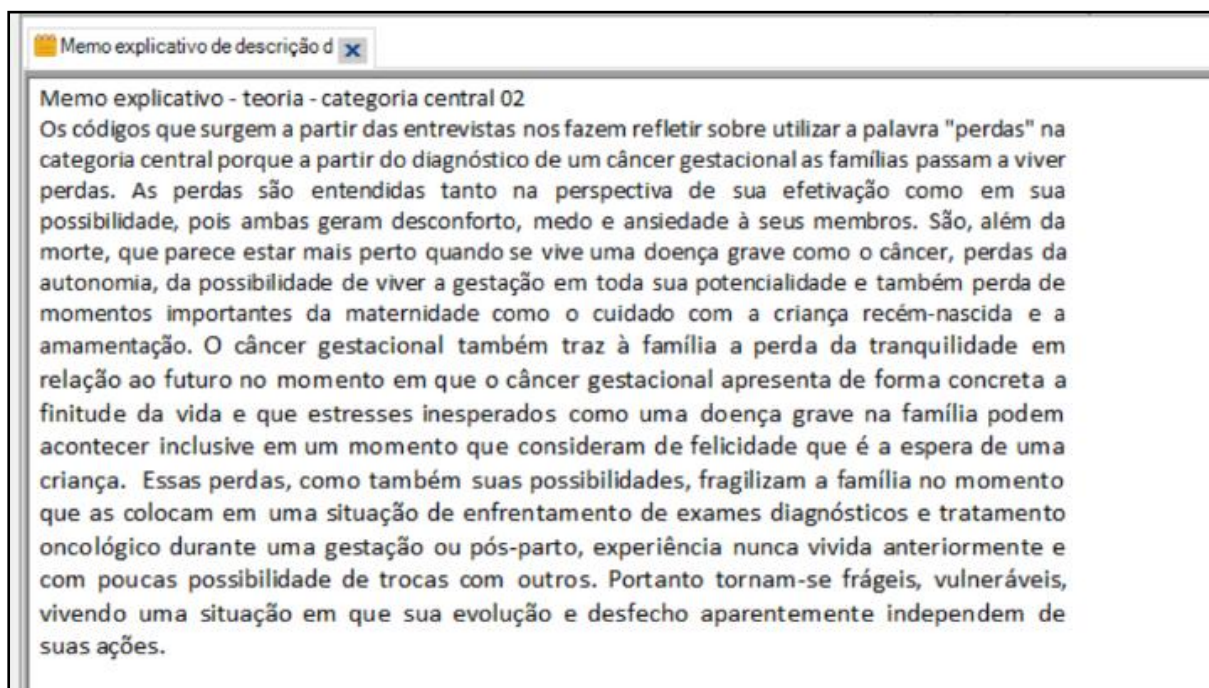
Fonte: a autora (2019).

Figura 8 - Exemplo de memo conceitual/teórico



Fonte: a autora (2019).

Figura 9 - Exemplo de memo explicativo de descrição do modelo



Fonte: a autora (2019)

Durante o processo de pesquisa, é preciso determinar o fim da coleta de dados, que advém da saturação teórica. A saturação teórica ocorre quando não é possível acrescentar mais dados que desenvolvam outras propriedades às categorias, quando um padrão dominante emergente fica saturado. É alcançada com a comparação constante de incidentes nos dados, para esclarecer as propriedades e as dimensões de cada categoria (ENGWARD, 2013). Assim, a capacidade de o pesquisador perceber a saturação teórica está intimamente relacionada com sua sensibilidade teórica. Nesta pesquisa, a saturação teórica ocorreu quando os incidentes decorrentes da coleta e da análise dos dados coletados não acrescentavam propriedades ou dimensões às categorias elaboradas.

A prática da TFD gera quantidade significativa de material, e o pesquisador pode sentir ansiedade, angústia e, até mesmo, desorientação frente ao caminho a seguir (LACERDA et al., 2016). Para transpor essa situação, no processo de organização dos dados, utilizou-se o software de apoio, o QSR Nvivo® Pro, versão 12. *Softwares* auxiliam o pesquisador a organizar as informações e a armazená-las em pastas, de maneira conveniente para o fácil acesso aos trechos de falas brutas e códigos relacionados. Dessa forma, as entrevistas eram digitadas e salvas no programa Microsoft® Office Word® versão 2013 e, após, importadas para o Nvivo, local em que foram codificadas. Destaca-se a utilização do software como ponto positivo para o auxílio na organização e categorização dos dados coletados pelas entrevistas.

5.7 VALIDAÇÃO DA TEORIA

A validação na Teoria Fundamentada nos Dados não busca teste quantitativo e, sim, determina identificar como a abstração se ajusta aos dados brutos e se apresenta no digrama teórico geral. Buscou-se, neste estudo, verificar, durante a validação, a coerência metodológica e as possibilidades de abstração junto ao Núcleo de Pesquisa Cuidado e Família (NECFAM) e participantes da pesquisa.

Primeiramente, a teoria elaborada e o diagrama representativo foram apresentados para validação com participantes do Núcleo de Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria. Isso ocorreu durante reuniões do núcleo, nas quais estavam presentes doutoras com conhecimento reconhecido em conduzir pesquisas com TFD, doutorandas, mestrandos, bolsistas de iniciação científica. O núcleo auxiliou nos ajustes do diagrama final da teoria,

bem como foi fundamental durante todo o processo de desenvolvimento do estudo, contribuindo com sugestões para nomenclaturas mais claras e objetivas às categorias.

Na sequência, partiu-se para a validação com participantes da pesquisa. Foi realizada explanação oral e visual sobre as características apresentadas do diagrama representativo da teoria elaborada para duas famílias, escolhidas intencionalmente pela facilidade em acessar todos os integrantes que participaram da entrevista e, ao final desse momento, os indivíduos foram estimulados a relatar se o que eles viveram estava contemplado no diagrama apresentado. As famílias confirmaram que a representação expõe a vivência conforme ela acontece.

5.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A pesquisa respeitou os princípios da Resolução nº 466/2012 durante o desenvolvimento de todas suas etapas (BRASIL, 2012c). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o parecer substanciado número 2.435.385 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 80694517.3.0000.5346 (ANEXO A) após ser autorizado pelos representantes das instituições que participaram como locais para acesso às informações sobre possíveis famílias participantes do estudo.

Com vistas a respeitar o princípio de autonomia, foi garantido aos participantes do estudo o livre direito de escolha, esclarecendo-os que poderiam retirar-se da pesquisa, mesmo depois de aceitarem dela participar. Os participantes das entrevistas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), no qual as autoras comprometeram-se, juntamente aos participantes, de que a identidade deles permaneceria no anonimato, não acarretando malefícios e prejuízos monetários e morais. O TCLE foi entregue a cada um dos participantes do estudo, em duas vias, ficando uma para cada membro da família que participou da entrevista e outra para as pesquisadoras.

O TCLE foi explicado oralmente aos potenciais participantes, reforçado o objetivo da pesquisa, sua relevância e, principalmente, a autonomia do indivíduo em aceitar ou não se tornar participante. Foi garantido o acesso às informações provenientes da pesquisa.

Entende-se que, a partir dos resultados deste estudo, possa-se ter como benefícios a qualidade dos cuidados às famílias, de modo a incluí-las como protagonistas no cuidado, além da ampliação da construção do conhecimento científico sobre essa temática. Ressalta-se que

os dados serão mantidos com a pesquisadora pelo período mínimo de cinco anos após a análise, sendo posteriormente destruídos. O termo de confidencialidade também foi assinado pelas autoras (APÊNDICE C)

Os resultados serão apresentados às instituições envolvidas, e uma cópia do relatório final também será entregue a elas. As famílias entrevistadas serão acessadas individualmente para que conheçam os resultados do estudo.

6 RESULTADOS

Compreendendo a experiência das famílias

O método comparativo constante, proposto para a análise dos dados no referencial metodológico da TFD, possibilitou, nesta investigação, compreender a experiência de famílias que vivenciam o adoecimento por câncer gestacional. Explorar as ações da família, a partir da gestação e, nesse contexto, do recebimento de um diagnóstico de câncer, permitiu definir as ações da família e compreender os significados atribuídos por elas a essa experiência. A partir da categoria “Preparando-se para receber um novo membro na família”, tem-se o contexto em que ocorre a experiência, quando se apresenta a notícia e dá-se a organização da família para receber o novo membro, durante a gestação e após o nascimento da criança. Na sequência, “Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação”, explicita como o diagnóstico aconteceu e as estratégias utilizadas pela família para o enfrentamento da doença, a fim de abranger a dimensão e o sentido da experiência de adoecimento por câncer gestacional para a família. As percepções e as definições da família em relação à gestação e ao adoecimento são descritas na categoria “Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família”. As estratégias e as ações empreendidas no decorrer da experiência são apresentadas nas categorias “Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado” e “Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer”. Além dessas, a categoria “Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento” permite vislumbrar como se dá a continuidade da vida da família.

A seguir, no Quadro 3, estão descritas as categorias, as subcategorias e os componentes organizados por meio do método comparativo constante e das etapas de codificação das entrevistas realizadas com as famílias a partir de suas experiências ao conviver com o câncer gestacional.

Quadro 3 - Categorias, subcategorias e componentes constituídos a partir das experiências familiares ao conviver com o câncer gestacional

(continua)

Categoria Central: Vivendo entre perdas que fragilizam e a chegada da criança que fortalece		
Categorias	Subcategorias	Componentes
Preparando-se para receber um novo membro na família (contexto)		Desejando a gestação; Planejando o parto e os cuidados com a criança; Organizando-se para a chegada do bebê; Recebendo um novo membro na família.
Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação (causa)	Realizando o diagnóstico de câncer gestacional	Confundindo sinais sugestivos do câncer com alterações gestacionais e do pós-parto; Realizando exames diagnósticos; Considerando a gestação fator decisivo para o diagnóstico precoce.
	Deparando-se com o adoecimento	Manifestando sentimentos de ansiedade, impotência e medo; Sofrendo pela possibilidade de perdas; Resgatando experiências de adoecimento por câncer.
	Buscando alternativas para lidar com a situação	Procurando informações sobre a doença; Apoiando-se em crenças; Estabelecendo relações de ajuda.
Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família (Condição)	Deparando-se com as contradições decorrentes do câncer gestacional	Percebendo-se entre a vida e a morte; Distanciando-se da gestação planejada.
	Sentindo inquietações quanto ao desfecho da gestação	Recebendo indicação para aborto terapêutico; Preocupando-se com a possibilidade de aborto espontâneo; Temendo pelo nascimento de uma criança prematura e não saudável.
	Percebendo o impacto do adoecimento no cuidado com a criança;	Deparando-se com a impossibilidade da amamentação; Encontrando desafios no cuidado com a criança; Temendo a ausência da mãe na vida dos filhos; Não lembrando de fatos relativos ao desenvolvimento da criança.

(conclusão)

Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado (Condição)	Estabelecendo mudanças na rotina familiar	Assumindo responsabilidades; Lidando com conflitos familiares.
	Ajustando-se às necessidades da mulher e das crianças	Agindo a partir dos anseios da mulher; Priorizando o bem-estar da criança.
	Mobilizando as forças da família para o cuidado	Buscando atender as novas demandas familiares; Contando com a ajuda da família ampliada.
Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer (Consequência)	Reconhecendo a gestação e a criança como um estímulo para lutar	Percebendo na gestação motivo para a realização do tratamento; Identificando na criança sentido para viver; Aprendendo que a gestação e a criança podem contribuir para superar a doença.
	Aprendendo com a experiência do câncer gestacional.	Identificando potencialidades; Percebendo fragilidades; Valorizando os momentos vividos.
Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento (Consequência)	Coexistindo com as preocupações que permanecem	Pensando sobre a possibilidade de recidiva do câncer Preocupando-se com a saúde da criança.
	Procurando viver para além da doença	Considerando importante viver o presente Projetando um futuro sem a doença Não pensando sobre o futuro
	Resgatando planos	Retornando ao trabalho; Praticando atividades físicas e de lazer; Conhecendo outras formas de viver a maternidade

Fonte: a autora (2019).

Para a apresentação dos dados, as categorias estão identificadas em **negrito** e *itálico*, as subcategorias estão em **negrito**, e os componentes estão sublinhados; esses últimos representam aspectos da experiência de famílias que são considerados relevantes e que, por isso, auxiliam na melhor compreensão do fenômeno.

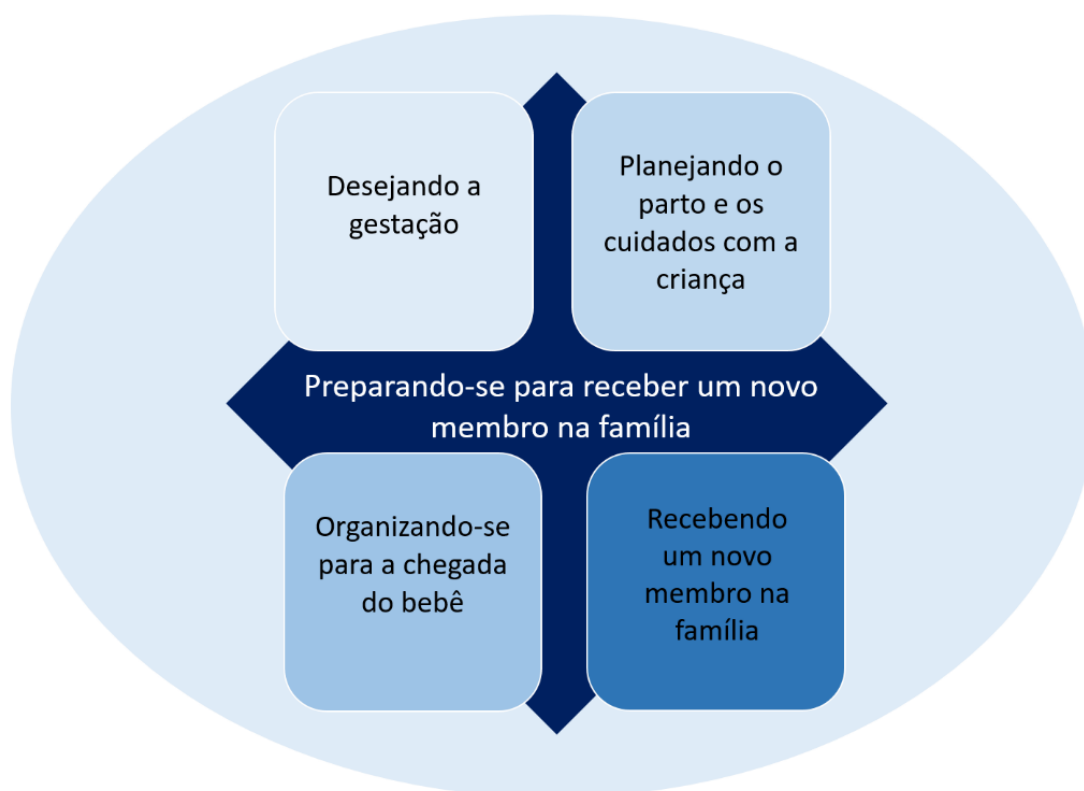
Preparando-se para receber um novo membro na família

Preparando-se para receber um novo membro na família (Figura 10) permite uma aproximação com o contexto vivido pela família ao receberem o diagnóstico de câncer gestacional em um dos seus membros. Tal contexto é permeado por situações que remetem à

chegada de um novo membro na família, tanto em relação a preparativos no período gestacional – como organizar a casa, pensar no parto e como será após o nascimento do bebê –, quanto na própria vivência do pós-parto. Desse modo, a família ampliada organiza-se para dar suporte ao casal, bem como para auxiliar no cuidado com a casa e com o recém-nascido.

A maneira como a família apreende e age frente à chegada de um novo membro tem relação com o significado que atribui à gestação, ao parto e ao nascimento. Dessa forma, a categoria representa, a partir de seus componentes, os significados atribuídos à gestação na vida da família, fato esse que é percebido como um evento que deve ser comemorado, pois um novo membro da família está a caminho. Na situação, as ações da família surgem da construção simbólica sobre gestação e nascimento e permitem que, a partir de interações sociais estabelecidas, busquem formas de reconhecerem seus papéis e suas expectativas em relação ao momento vivido. São componentes que constituem essa categoria: Desejando a gestação; Planejando o parto e os cuidados com a criança; Organizando-se para a chegada do bebê e Recebendo um novo membro na família.

Figura 10 - Preparando-se para receber um novo membro na família



Fonte: a autora (2019).

Desejando a gestação concebe a expectativa de vivenciar uma gestação e, com ela, efetivar-se a constituição dos papéis de pais e de avós, o que é construído a partir de relações que se estabelecem no decorrer do desenvolvimento pessoal e familiar e pode se manifestar desde a juventude. Mesmo em situações em que a gestação não foi planejada, identifica-se o desejo por esse acontecimento, visto que é comemorado pela família.

A atitude de comemorar a gravidez é percebido quando a família infere-se feliz pela notícia recebida e a compartilha entre seus membros de forma explícita, passando a incluir demandas desse evento em seu cotidiano. A gestação é então vivida e apreciada pela família.

A gestação é constituída pela expectativa e pelo desejo da chegada de um novo membro à família. Essa família, representada por aqueles que têm uma convivência mais estreita com o casal, também deseja a gestação, sentimento expresso no anseio pela chegada dessa criança ao grupo familiar e no modo de vê-la, a saber, como quem vai completá-la. Tal sentimento não se restringe às situações planejadas, referindo-se também à gestação que chega de forma inesperada.

Famílias que até o momento tiveram meninos, como filhos e netos, sentem-se completas e desafiadas quando, na gestação em curso, descobrem, por ultrassonografia, que esperam por uma menina, por exemplo. Tal situação desperta a expectativa de viver um cuidar diferente daquele até então realizado. É dessa perspectiva que provém o sentimento de completude da família.

No desenrolar da gestação, a família vai planejando o parto e os cuidados com a criança como uma ação contínua, já que diferentes necessidades, gradativamente, apresentam-se e ocupam espaço em seu cotidiano. O parto passa a ser planejado em diferentes etapas da gestação, a depender das interações estabelecidas nesse processo e da forma com que as pessoas o interpretam. Por vezes, existe uma escolha quanto ao tipo de parto, desde a descoberta da gestação; em outras, a decisão acontece durante o percurso, fato esse que pode estar relacionado com as experiências prévias de cada mulher e da família, bem como como posicionamento dos profissionais de saúde que lhe dá assistência.

Da mesma forma, o planejamento em relação aos cuidados com a criança pode aparecer como necessidade para a família no início, no decorrer ou no final da gestação. Considerado período de transição na vida da mulher e de sua família, a gestação acarreta importantes mudanças, tanto em cada indivíduo envolvido, como nas relações interpessoais;

portanto, cada família irá definir e planejar as demandas da forma como lhes parecer oportuna.

Na gestação, inicia-se um processo de alteração dos papéis que cada um exerce dentro da família. Nesse ínterim, seus integrantes trazem para o presente experiências anteriores, da infância, com as figuras parentais, as quais passam a influenciar na situação vivida e no planejamento do parto e dos cuidados para com a criança. Percebe-se, nos relatos, o desejo por um parto normal e o planejamento para que esse ocorra, bem como a opção pela cesariana; além disso nota-se movimento ou para encontrar profissional para auxiliar com os cuidados com a criança ou para que a própria mulher e a família desempenhem esse papel. São planejamentos e ações realizadas no decorrer da gestação a partir das necessidades e das escolhas de cada família, os quais podem ou não se efetivar, a depender da evolução da gestação e da existência de complicações no decorrer desse período.

Nesse ínterim, organizando-se para a chegada do bebê indica que a notícia da gestação faz com que a família inicie um movimento de espera pela criança, o que significa organizar a casa e a vida familiar para recebê-la. Planejar a vida familiar, a partir do nascimento da criança, demanda disposição e realização de tarefas, as quais passam a incorporar o cotidiano da família e a direcionar suas ações e suas emoções.

A família passa a realizar tais ações projetando a chegada da criança e querendo tornar o ambiente acolhedor para o momento em que passar a integrar seu cotidiano. Entre esses gestos, estão escolher onde o bebê irá dormir, selecionar que será colocado no espaço definido para ser seu quarto e como esse será organizado. Faz parte também preparar as roupas necessárias e dispor de apoio para os primeiros cuidados no domicílio.

Ainda, durante a gestação, a família conversa sobre quem acompanhará a mulher na maternidade e em seu domicílio após o parto para auxiliar nos cuidados para com a criança. Evidencia-se, nesse contexto, a predileção da mulher pela companhia de sua mãe, com a qual se sente segura e com quem deseja dividir os primeiros cuidados com o bebê, recebendo ajuda. A família acolhe e respeita a decisão da mulher em relação à organização dos cuidados com o bebê no domicílio, o que reflete uma ação decorrente do processo mental e de interação com o self de cada membro da família e da interação familiar desde a descoberta da gestação.

A partir da notícia da gestação, a atitude da família volta-se para comemorar, bem como para se organizar para a chegada da criança. Contudo, nesse contexto de planejamento e de organização de rotina, as famílias que são surpreendidas pelo diagnóstico de um câncer gestacional recebem novas demandas, que vão se somar às próprias da gestação.

Recebendo um novo membro na família refere-se à família que tem o diagnóstico de câncer gestacional após o nascimento do bebê. O pós-parto é um momento de intensas e significativas mudanças na vida familiar; é quando se faz necessário inserir, na rotina, atenção e cuidado ao recém-nascido e à mulher. É uma nova família que nasce, um novo ciclo que se inicia e, por isso, diferentes sentimentos e demandas permeiam o cotidiano de todos os envolvidos. A chegada do bebê traz consigo alegrias e prazeres, mas traz também medo, ansiedade, cansaço e a necessidade de encontrar um equilíbrio frente às novas condições que se apresentam.

Cada pós-parto é único, tem suas particularidades e demandas específicas, mas as experiências prévias com a parentalidade, assim como a forma como a família percebe-se enquanto fonte de apoio interferem no momento vivido. Quanto mais a família mostra-se mobilizada, compreensiva e participativa nos cuidados com a criança e com a mulher, mais se tem relatos positivos em relação ao pós-parto. Diferente disso, quando há falta de apoio, tem-se a exaustão do casal, em especial, da mulher, que se sente imersa em uma situação de mudanças, sem conseguir visualizar uma perspectiva de equilíbrio. A chegada de um bebê, mesmo aquele planejado e esperado, altera a rotina e a situação familiar na sociedade e, portanto, é considerado um fator de desequilíbrio que requer e instiga movimentação da família, o que incide em alterações no seu dia-a-dia.

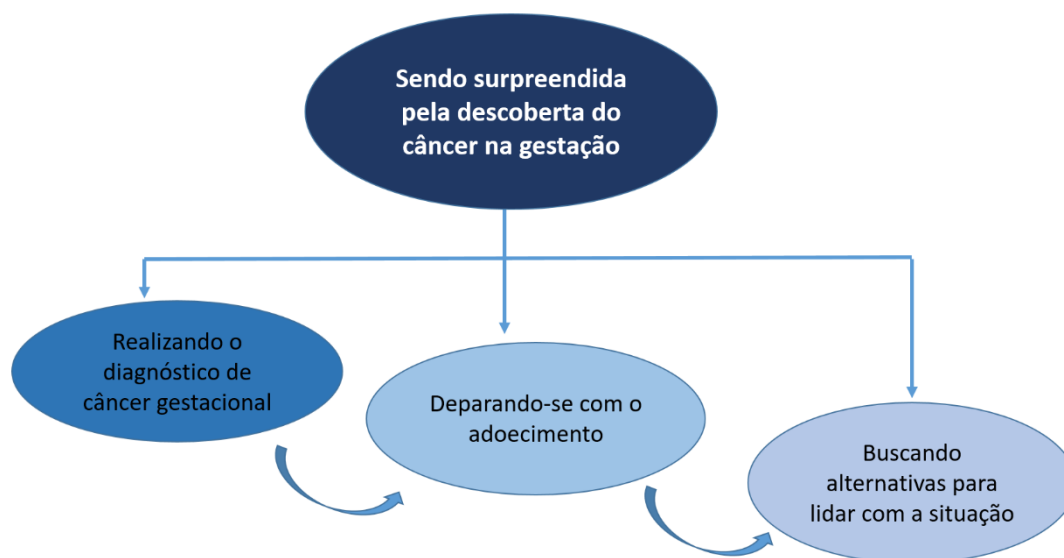
A espera e a chegada de uma criança, ao mesmo tempo em que traz alegrias, é um momento de grandes mudanças para a família, o que pode ser vivido tanto por períodos de tranquilidade, quanto por aqueles de inseguranças. Tem-se ganhos, mas também se tem perdas, pois é necessário deixar para trás ou readaptar ações tidas como individuais para aqueles que passam a incluir um novo membro na família.

Assim, é nesse contexto de mudanças familiares, de tentativas de reconhecimento do papel de cada um no cuidado com a mulher e com o bebê, que a família recebe o diagnóstico de câncer gestacional. Independente da forma com que está se organizando, com mais ou menos apoio, sente como se o “mundo desabasse”, ao ter que viver uma situação com novas demandas e com medos, sem antes ter a oportunidade de aprender a lidar com as imprecisões que são próprias do pós-parto.

Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação

Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação (Figura 11) revela o curso de descobrir e vivenciar a gestação e, nesse entremeio, ter o diagnóstico de câncer gestacional e precisar enfrentá-lo. Esse momento constitui-se de três subcategorias: **Realizando o diagnóstico de câncer gestacional; Deparando-se com o adoecimento e Buscando alternativas para lidar com a situação.** O gestar e suas repercussões na família e os movimentos que levaram ao diagnóstico do câncer, bem como a forma de seu enfrentamento pela família são detalhados nessa categoria, a partir de suas subcategorias e componentes.

Figura 11 - Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação



Fonte: a autora (2019).

Realizando o diagnóstico de câncer gestacional destaca as percepções e as ações da família em relação às alterações corporais, na mulher, sugestivas de câncer e o diagnóstico do câncer gestacional. A família, apesar das dificuldades enfrentadas, considera a gestação como a oportunidade da realização de um diagnóstico precoce.

Confundindo sinais sugestivos do câncer com alterações gestacionais e do pós-parto indica que os primeiros sinais sugestivos de uma neoplasia na gestante são identificados pela mulher e pela família, bem como por profissionais da saúde; porém, não são valorizados, pois

as interpretam como decorrentes da gestação, já que se assemelham às modificações advindas das alterações hormonais gravídicas e do pós-parto.

A relação da gestação com as manifestações corporais de uma neoplasia são mais acentuadas quando estão relacionadas com a mama, já que ela recebe importantes ações hormonais tanto na gestação quanto no pós-parto. Os sintomas que, primeiramente, foram relegados e, depois, levaram ao diagnóstico da neoplasia foram: aumento do volume em determinadas partes da mama – como nódulos de diferentes tamanhos –, alterações no formato do mamilo e, no pós-parto, ingurgitamento mamário persistente.

Além das alterações mamárias, naquelas mulheres com outros tipos de cânceres, há relatos de sangramentos genitais discretos, dificuldade respiratória, cansaço persistente, dificuldades em se manter em decúbito dorsal por dispneia. Todos os sintomas, em um primeiro momento, foram relacionados com adaptações corporais próprias da gestação.

A partir do momento em que as alterações corporais, com ênfase na mama, não regredem na gestante ou não se acomodam no pós-parto com o manejo indicado, a exemplo de massagem, extração de leite, amamentação em livre demanda, descanso, dormir com a cabeceira elevada e em decúbito lateral, a mulher vai realizando exames diagnósticos para investigar os sinais e sintomas relatados, tanto exames de imagem como citológicos por meio de biópsias. A partir do processo mental estabelecido ao olhar a si, a refletir sobre o que está acontecendo e a pensar que há algo errado, as mulheres determinem suas ações (*self*) frente às situações apresentadas: primeiramente, compartilham com um familiar a alteração corporal percebida e, conjuntamente, procuram assistência profissional.

A realização dos procedimentos diagnósticos e, com isso, a espera de um resultado definitivo, é geradora de angústia para a família, que vive momentos de grande apreensão e dúvidas. Como lidar com a possibilidade de um câncer em um momento da vida que celebram uma gestação, ou a recém chegada de um bebê, é uma demanda para a qual não estavam preparados.

Além disso, em razão de a mulher estar vivenciando a gestação, muitas medicações para alívio à dor pós-procedimentos diagnósticos são contraindicadas, pois, por si só, origina desconfortos importantes para ela, o que também afeta o grupo familiar. Este, por sua vez, se sente apreensivo e vivência profundo mal-estar pela impossibilidade de ajudar nesses momentos de dor; além disso, expressa dificuldade em aceitar a vivência de tamanho desconforto por alguém, de seu núcleo, que está gestante.

Considerando a gestação fator decisivo para o diagnóstico precoce reflete a condição de que a gestação, ao mesmo tempo em que é percebida pela família como um dificultador para os procedimentos diagnósticos, já que gera desconfortos intensos à mulher, é também definida como possibilitadora de um diagnóstico precoce.

A família considera que o diagnóstico do câncer ocorreu graças à gestação, o que contribui para um tratamento precoce e a consequente cura da doença. Por vezes, essa percepção decorre de informações recebidas de profissionais de saúde que pontuaram para a família que a sintomatologia do câncer somente se tornou mais evidente graças à gestação, o que possibilitou um diagnóstico que talvez só fosse possível depois de transcorrido mais alguns anos, a ser caracterizado como tardio e, portanto, sem potencial para cura.

Em algumas situações, é a própria família que identifica o potencial da gestação como precursora de um diagnóstico precoce. Quando é informada de que o câncer encontra-se em estágio inicial, percebe que, em função disso, existe a possibilidade de tratamento e de cura.

Cabe lembrar que as variações hormonais que acompanham a gestação podem acelerar o crescimento de alguns tumores, exacerbando-os, e, até mesmo, impedindo a regressão de alguns sinais gravídicos. Em consequência, isso alerta a família para a necessidade de uma investigação diagnóstica.

Deparando-se com o adoecimento acontece a partir do momento em que a família recebe o diagnóstico de câncer gestacional e compartilham com seus membros, essa informação. Ante o inesperado, os familiares vão manifestando sentimentos de ansiedade, impotência e medo.

A gestação passa a representar um fator de ansiedade para a família, despertando, para além das preocupações próprias do ciclo gravídico-puerperal, sentimentos distintos aos relacionados a uma gestação sadia ou associada a patologias próprias da gravidez e/ou exacerbadas por ela. Nesse cenário, quando o câncer gestacional é diagnosticado, somam-se, aos já existentes sentimentos, dada a gravidade à vivência, novos e outros fatores ansiogênicos, os quais, a depender da atribuição dada pela família, passam então a ser mais valorizados.

A sensação de impotência também se faz presente no cotidiano familiar, a partir da perspectiva de que não há nada a fazer para mudar a situação ou a amenizar o sofrimento sentido por todos. Decidir sobre a realização ou não de um abortamento, sobre o receber ou não o tratamento quimioterápico logo após o diagnóstico ou após o término da gestação, ou ainda sobre por quem a criança e a mulher devem ser cuidadas durante o tratamento são ações

que despertam sentimentos de indecisão e que demandam tempo de reflexão e de troca de informações entre a família e os profissionais de saúde. Assim, são decisões extremamente difíceis de serem tomadas, para além do fato de que envolvem duas vidas importantes para a família.

O sentimento de medo é constante durante o período de diagnóstico e de tratamento, ou seja, há o medo da perda da criança e da mulher, há o medo pelas possíveis repercussões do tratamento no bem-estar e na saúde de ambas. A cada exame, paira o medo do resultado; a cada ecografia obstétrica, instaura-se o receio de que algo possa não estar bem com a criança. Os medos estão relacionados ao desconhecimento do que está por vir e ao modo como a mulher e a criança irão enfrentar as etapas diagnósticas e terapêuticas. Ademais, aliam-se a eles os estigmas carregados pelo câncer, que remetem ao sofrimento e a perdas.

A morte também compõe o rol desses estigmas, comumente presente no pensamento de todos. Desde essa perspectiva, no contexto do câncer gestacional, o medo remete-se, também, à possibilidade de morte do binômio mãe-filho, ou, na melhor das hipóteses, à possibilidade de a criança ser privada prematuramente dos cuidados maternos, seja pela gravidade da doença que debilita a mãe, o que a impede de realizá-lo, seja mesmo pela sua morte.

Sofrendo pela possibilidade de perdas é vivenciado por todos os membros da família, os quais, por vezes, apontam alguém, entre eles, como o que mais sofre com a situação. É comum o maior sofrimento ser identificado, além de sê-lo na própria mulher, nos filhos mais velhos e na mãe da mulher que adoeceu. Isso é justificado pelo fato de a mulher geralmente se afastar para a realização do tratamento, em virtude desse ser realizado em outro município, ou por ela precisar passar longos períodos no ambiente hospitalar. A família reconhece, no filho mais velho, o medo de perder a mãe, já que esse se torna mais pensativo e se mostra aflito quando ela se despede para mais uma etapa do tratamento.

A mãe da mulher com diagnóstico de câncer gestacional é identificada – e também se identifica – como uma das pessoas da família que mais sofre com a situação vivida. Tal percepção tem como justificativa a dificuldade de lidar com o adoecimento e com a possibilidade de morte de um filho, independentemente da idade que ele tenha, o que se soma à possível perda de um neto. Nas famílias participantes do estudo, a mãe da gestante/puérpera participa ativamente dos cuidados dirigidos à filha e à criança durante o adoecimento e, portanto, vive intensamente cada fase da doença e do tratamento, o que também é percebido como motivo para o sofrimento.

Apesar de a família identificar aqueles que sofrem mais com a situação, ela sempre considera que o câncer gestacional impacta em toda a família, que todos os que convivem com a mulher sofrem pelo diagnóstico e pelo que ele representa, ou seja, pela possibilidade de perda da mulher e da criança.

Resgatando experiências de adoecimento por câncer diz respeito ao fato de que, a partir do momento em que a família recebe o diagnóstico de câncer, se inicia um processo mental de se reconhecer naquela condição e de enfrentar as etapas terapêuticas que são planejadas. Vivenciar o adoecimento por câncer traz à reflexão situações vividas anteriormente com outros familiares que também tiveram esse diagnóstico; por meio dessas lembranças, vem para o presente o desfecho do caso lembrado, projetando, assim, o futuro.

A família acredita que o sofrimento e as perdas relacionadas ao câncer vão se repetir no momento vivido. O câncer é percebido a partir dessas experiências anteriores, o que faz com que as decisões e as ações tomadas pela família sejam alicerçadas, no referido momento vivencial, pelo desespero e pela impotência.

Quando a família tem experiências bem-sucedidas em relação ao câncer, em que o tratamento realizado por alguém do seu convívio social foi eficaz e levou à cura, o grupo familiar se fortalece com a lembrança e consegue visualizar um futuro também promissor, pois, se a cura já foi possível, ela pode se repetir. Em uma situação específica, era a segunda vez que a família vivenciava o câncer gestacional, e o fato de a experiência anterior ter sido positiva – o bebê nasceu saudável e a mulher teve remissão da doença – fazia com que se sentissem fortalecidos diante da situação presente; assim, conseguia projetar e visualizar a possibilidade de cura de uma forma mais concreta.

Nas famílias participantes do estudo, identifica-se uma maior frequência de vivências de perdas relacionadas ao câncer, inclusive, quanto ao óbito de familiares com igual diagnóstico. Assim, o que aconteceu no passado é lembrado e passa a influenciar pensamentos e ações da família. Tal situação mostra um padrão de comportamento negativo em relação ao câncer, caracterizado pela desesperança e pelo sofrimento.

As ações da família resultam do processo interpretativo do que está acontecendo no presente e o que essa família faz depende de como define a situação atual, das interações e do processo de pensar vigente quando o diagnóstico de câncer gestacional acontece. O passado e as experiências prévias com o câncer fazem parte disso porque a família se lembra da doença e pensa sobre as decorrências dela advindas; isso então define o presente, determinando sua forma de agir ante as situações que se apresentam.

Buscando alternativas para lidar com a situação é, portanto, a busca empreendida pela família por alternativas que possam auxiliar no enfrentamento das condições físicas e emocionais, bem como de relações interpessoais que são fragilizadas pelo câncer gestacional. Dentre elas, estão a busca por informações sobre a doença, ajuda profissional da psicologia e nutrição e uso de medicações para controle da ansiedade.

A partir do diagnóstico de câncer gestacional, a família vai procurando informações sobre a doença, o que não consideram tarefa fácil já que encontram poucas informações sobre tratamento e desfecho do câncer diagnosticado durante a gestação. Além disso, busca referências junto aos profissionais de saúde, aos amigos, às pessoas com que passa a conviver durante o tratamento, assim como também o fazem nas redes sociais.

A família sente-se carente de interagir com pessoas que passam ou passaram pela mesma situação para, com isso, poder compartilhar medos e experiências. Acessam aqueles que enfrentaram o mesmo tipo de câncer e tratamento, porém sentem-se diferentes, já que precisam lidar com esse diagnóstico durante ou logo após uma gestação.

A fragilidade para a troca de informações pessoais leva alguns membros da família para as redes sociais, onde nem sempre encontram informações científicas, tampouco otimistas, o que reforça a insegurança em relação ao tratamento e à possibilidade de recuperação. No entanto, essa via proporciona outras experiências, tais como conhecer outras realidades e saber de outras possibilidades, quando não se sentem seguras com a indicação recebida, como acontece quando indicado o abortamento terapêutico.

Também há casos em que a família prefere acessar apenas uma fonte de informação, os profissionais da saúde, uma vez que assim se sentem mais seguras. Essas famílias, ao mesmo tempo em que evitam procurar referências nas redes sociais, pois não lidam com diferentes opiniões, não entram em dúvidas quando a conduta é estabelecida por quem consideram uma autoridade no assunto.

Apoiando-se em crenças é, portanto, quando, para lidar com a situação, a família encontra conforto e se fortalece na crença religiosa de que Deus está presente no cotidiano e em suas decisões. Seus integrantes pensam que, se Ele permitiu a existência da doença, é porque serão capazes de vencê-la. A família acredita na “vitória” e que vai sobreviver ao câncer. A importância da fé e do acreditar em um ser superior é reforçada quando as crianças nascem saudáveis, e os exames mostram controle da doença. A família, então, entende que os resultados positivos são bênçãos de Deus.

A mulher, de forma particular, sustenta-se na crença de que a gestação e a criança foram importantes para o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, para o aumento das chances cura. De igual modo, faz um movimento de ressaltar a gestação, para não pensar no câncer; diante disso, volta-se ao realizar, constantemente, algumas ações, como o preparo da casa, a compra de roupas e a organização do chá de bebê.

Estabelecendo relações de ajuda reflete que, na vivência do adoecimento, a família recebe e reconhece como importante o apoio do grupo social e dos profissionais de saúde. Esse apoio é demonstrado pelo grupo social por meio de orações, orientações espirituais do pastor, momentos de conversa, quando pode compartilhar os medos e as preocupações em relação à saúde da mulher e da criança. Também é identificado pela participação em um grupo, via mensagens telefônicas, com mulheres de vários estados brasileiros com câncer gestacional, pela troca de experiências e pelo conforto emocional.

O apoio recebido dos profissionais de saúde é percebido pela família por meio da escuta, de estímulo para procura de ajuda psicológica e de orientações detalhadas com relação às etapas dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Ter conhecimento das possibilidades de tratamentos e de que forma cada um deles vai impactar no bem-estar e na saúde geral da mulher mostra-se como uma ferramenta válida para a família, que se sente mais segura quando sabe o que irá enfrentar.

Também o fato de receber a informação de que não se conhecem os reais efeitos da quimioterapia sobre o feto é identificado como importante, pois percebe, nos profissionais, honestidade com relação àqueles que estão enfrentando o câncer. As famílias participantes do estudo sentem-se amparadas pelos profissionais de saúde, os quais, em todos os momentos do diagnóstico e do tratamento, estiveram presentes, seja informando, seja acompanhando as condições da mulher e da criança. A família se dá por conta de que os movimentos de ajuda refletem preocupações tanto com eles quanto pela situação que estão enfrentando, o que os fortalece como família e como indivíduo.

Em relação ao grupo de mensagens, criado por duas mulheres com diagnóstico de câncer gestacional, que se conheceram em uma página do Facebook denominada “Câncer gestacional tem cura”, tem em seu propósito ajudar outras mulheres na mesma situação. O grupo iniciou com as duas participantes e, com o tempo, foi agregando outras mulheres. Em julho de 2019, eram 30 participantes. Tal movimento de interação entre essas mulheres é percebido pela família como ferramenta válida, à medida que aproxima as que vivem situação

muito parecida de diagnóstico de câncer gestacional, estejam elas próximas ou distantes fisicamente.

Nesse espaço virtual, conseguem socializar formas de tratamento e de enfrentamento das dificuldades físicas, familiares, preocupações com o bem-estar da criança durante o tratamento e resultados em relação aos nascimentos dos bebês. Cada integrante do grupo está em uma fase, algumas em diagnóstico, outras, em tratamento, outras já em remissão da doença, todas elas com desfechos positivos, até o último contato realizado.

A variabilidade dos momentos vividos por cada uma e os desfechos positivos possibilita a elas muitas trocas de informações e diversas situações de encorajamento, como, por exemplo, quando do uso de lenços e de peruca, quando do ensaio fotográfico, apesar da perda de cabelo, e também por ocasião do parto. Esse último mostra-se como um fator ansiogênico para a maioria das famílias, pois é um momento que concentra todos os medos e demais inseguranças em relação aos possíveis efeitos colaterais do tratamento na criança.

Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família

Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família, apresentada na Figura 12, descreve as repercussões do adoecimento na vivência da gestação, essa então simbolizada pela família como vida, enquanto aquele significa a possibilidade de morte. Essas repercussões aparecem na perspectiva de trazer perdas para a vivência da parentalidade, vivência essa que fora idealizada, ou seja, que se daria na forma do preparar-se para a chegada de um novo integrante na família.

As ações daqueles envolvidos na gestação – até o momento do diagnóstico do câncer – estavam focadas na expectativa da espera de uma nova vida e de um novo viver; a partir do câncer, as preocupações com o adoecimento passam a ocupar a vida familiar, tanto no que se refere à gestação quanto no que concerne ao nascimento, o que representa, nesta categoria, os cuidados com a criança e a organização da família, afetada pela condição vivida. A categoria é integrada pelas subcategorias: **Deparando-se com as contradições decorrentes do câncer gestacional; Sentindo inquietações quanto ao desfecho da gestação e Percebendo as limitações para o cuidado com a criança.**

Figura 12 - Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família



Fonte: a autora (2019).

Deparando-se com as contradições decorrentes do câncer gestacional traz elementos que sustentam que a vivência da família segue um padrão de dualidade, pois o câncer gestacional representa uma experiência que contém, em si, duas naturezas ou dois princípios, a vida e a morte, o começo e a possibilidade de fim.

Percebendo-se entre a vida e a morte diz respeito ao fato de que, ao ter a confirmação do diagnóstico de câncer, a família vê-se diante da necessidade de tomar decisões, que transitam entre a necessidade do enfrentamento de uma doença grave, representado por intervenções precoces na perspectiva de cura, e seus possíveis impactos sobre a vida que está a caminho. A família sente-se numa linha tênue e ambígua entre o câncer e a gestação, lutando por duas vidas.

Apresenta-se, então, a dualidade de estar, ao mesmo tempo, vivenciando um momento que consideram importante e promissor para a família – que é a gestação e a espera pela criança – e um outro, que é gerador de ansiedade, impotência e indecisão, definido pelo câncer. Ao mesmo tempo que desejam e esperam a chegada da criança ou solenizam a chegada desse novo membro em situações de pós-parto e, com isso, sentem-se felizes, realizam movimentos na perspectiva de lutar contra uma doença percebida como fatal e que lhes causa tristeza.

Vivenciar o câncer gestacional é, para a família, estar em constantes contradições, é sentir tristeza quando julgam dever estar contentes, é passar por uma das piores situações da vida, quando deveria ser uma vivência positiva, é entrar em desespero em momento de entusiasmo, de se preparar para a chegada de um novo membro da família. É viver entre a vida que está a caminho e a morte em perspectiva.

Viver essas situações representa para a família uma ambiguidade de sentimentos que interferem em suas ações, pois sentem-se confusos e sem saber no que precisam investir e se dedicar, se na gestação, na organização do lar para receber a criança, ou na luta contra o câncer, no cuidado à mulher.

Destaca-se que, em uma das entrevistas, a família relata a sensação de estar vivendo em uma gangorra, em que visualizam, em uma de suas extremidades, a gestação e o nascimento da criança e, na outra, o câncer. Estão entre essas extremidades e precisam encontrar um equilíbrio entre elas para contrapor a morte e as perdas que se aproximam.

Distanciando-se da gestação planejada retrata que o câncer repercute na forma como a família passa a vivenciar a gestação, pois, quando é diagnosticado, precisa ser enfrentado em um momento que para eles representa a vida. E o câncer, por sua vez, retrata para a família o oposto, ou seja, morte, sofrimento e dificuldades.

O adoecimento por câncer pode distanciar a família da gestação, pois abre espaço para dúvidas, medos e inseguranças, situações essas que, por vezes, não permitem que o gestar e nascer sejam experienciados em sua plenitude. Os membros da família desconhecem de que forma a patologia e o tratamento irão repercutir, tanto no bem-estar da mulher quanto no da criança. Dessa forma, passam a ter medos relacionados à possibilidade de complicações na gestação, como o abortamento e a morte dos dois – mãe e feto –, pois estão enfrentando uma doença grave que, historicamente, representa grande chance de óbito.

A família menciona os muitos momentos a serem vividos, os quais, pela simbologia da gestação, não fazem parte desse contexto, como as sessões de quimioterapia, procedimentos cirúrgicos, distanciamento da família para a realização do tratamento. Tais acontecimentos podem, inclusive, encobrir a felicidade relativa à gestação, que será substituída por angústias relacionadas à saúde da mulher e da criança.

Assim, refletindo acerca do diagnóstico de câncer durante a gestação, em um processo mental poucas vezes compartilhado, percebem-se diferentes das outras famílias que têm a possibilidade de poder pensar na gestação, na criança, preparar a casa para recebê-la, sem a

sombra do câncer, que os faz lembrar, frequentemente, da possibilidade que existe de esse tempo ser muito diferente daquele como foi planejado um dia.

Sentindo inquietações quanto ao desfecho da gestação discorre acerca da vivência da família no enfrentamento das dificuldades que surgem e em relação às decisões que precisam ser tomadas a partir do diagnóstico de câncer gestacional. Entre elas, incluem-se a indicação para abortamento terapêutico, a possibilidade da ocorrência de abortamento espontâneo e a prematuridade, como também a preocupação com a criança que será exposta à quimioterapia intraútero.

Recebendo indicação para aborto terapêutico considera que, frente às possíveis repercussões do tratamento oncológico sobre o conceito, a família recebe da equipe médica a indicação para que considerem a possibilidade da realização de abortamento terapêutico quando a mulher está no início da gestação e necessita iniciar quimioterapia o mais breve possível.

A angústia e as dúvidas vividas pela família frente às alternativas terapêuticas e a possibilidade do abortamento terapêutico originam conflito familiar na medida em que o grupo se vê frente a um impasse: há os que concordam com o abortamento, por exemplo, justificado pelos resultados favoráveis da quimioterapia e/ou radioterapia; há outros, no entanto, que, por razões, em geral, afetivas, moral e/ou religiosa, posicionam-se pela manutenção da gestação. Em decorrência disso, a família discorda, interage, aprecia as justificativas de ambas as posições, pondera e, apesar das divergências, opta por manter a gestação, mesmo que, para isso, necessite buscar outro profissional que concorde com a decisão familiar.

Preocupando-se com a possibilidade de aborto espontâneo acontece quando a família opta pela manutenção da gestação ou o câncer é diagnosticado na segunda metade da gestação (final do segundo trimestre ou no terceiro trimestre), inicia-se o tratamento e outras preocupações passam a fazer parte da rotina da família. Durante o restante da gestação, vive-se constantemente a possibilidade de um abortamento espontâneo.

A família também teme pelo nascimento prematuro e/ou de um recém-nascido com baixo peso, situação identificada como temendo pelo nascimento de uma criança prematura e não saudável, pois está ciente de que tais riscos são inerentes à terapêutica instituída contra o câncer.

Dessa forma, além das preocupações relativas à saúde da mulher, como possibilidade de efeitos colaterais pela quimioterapia, avanço da doença e respostas ineficazes ao

tratamento, a família vivencia inseguranças sobre a evolução da gestação e se esta chegará ao termo ou em condições para o nascimento saudável da criança, ou seja, enquanto deseja o restabelecimento da mulher, também almeja que a criança esteja bem. Essa situação contribui para que a vivência familiar seja de constante apreensão acerca da viabilidade gestacional e do bem-estar do binômio mãe-filho em meio ao tratamento oncológico.

Um dos principais fatores geradores de sofrimento na família que vivencia o câncer diagnosticado na gestação é a preocupação em relação à saúde da criança durante o tratamento, ou seja, o desconhecimento das ações da quimioterapia no desenvolvimento fetal.

Vivem incertezas quanto ao bem-estar fetal e também quanto à possibilidade do nascimento de uma criança malformada. A família reflete sobre todas as situações em que gestantes são aconselhadas a evitar o uso de qualquer medicação, inclusive para dores, ou seja, é conhecedora das inúmeras contraindicações quanto ao fato de uma gestante usar medicações. Com o diagnóstico do câncer, precisam enfrentar a realização de quimioterapia em um organismo que leva uma vida em formação.

A quimioterapia na gestação é o oposto do que a família, até o momento, recebeu de informações sobre possibilidades de medicações na gestação. Tal fato provoca incertezas quanto à formação da criança que está sendo gerada e que receberá medicações passíveis de interferirem em seu desenvolvimento intraútero. Quando a família tem experiência prévias de crianças malformadas em razão da realização de quimioterapia, o problema torna-se ainda mais evidente.

Percebendo as limitações para o cuidado com a criança traz que a família percebe, na mulher, dificuldades em vivenciar a maternidade quando tem o diagnóstico de câncer gestacional. A necessidade de tratamento e de adaptações nas atividades diárias, como de trabalho, descanso, cuidados com a criança, bem como a impossibilidade de amamentar, são situações que interferem na forma de experienciar e vislumbrar o futuro em relação à maternidade. A família identifica que o câncer faz com que a mulher tenha perdas em relação à maternidade, pois não compartilha com a criança tudo o que, em um processo mental, um dia, imaginou vivenciar. A situação repercute diretamente na família que sofre e que, em virtude das dificuldades da mulher, precisa ter, entre seus membros, aquele que irá realizar esses cuidados com a criança.

Deparando-se com a impossibilidade da amamentação decorre do tratamento quimioterápico que é incompatível com a amamentação. Dessa forma, a mulher que está amamentando e precisa passar por ele descontinua o aleitamento, e aquela que já está

recebendo as medicações quimioterápicas é orientada a não estabelecer a amamentação no pós-parto.

A amamentação tem relação estreita com a maternidade, e a impossibilidade de sua realização interferiu de forma expressiva na vivência da mulher, gerando angústia e tristeza, pois é percebida pela família como parte da maternidade e, no momento em que se tem a impossibilidade da sua prática, fica a sensação de que algo está faltando, de que parte da maternidade não será possível de ser vivida. Tal situação é ainda mais evidente naquela família em que a mulher manifesta o desejo de amamentar o filho, mesmo antes de estar grávida.

A culpa também está presente, já que existe a sensação de que a criança não recebe o que todos consideram ser o melhor alimento, o leite materno, e que, por isso, ela pode sofrer consequências físicas a curto e longo prazo. Dentro disso, citam, como consequência da não amamentação, a baixa imunidade, a ocorrência de doenças respiratórias mais frequentemente, a dificuldade de aprendizado na escola, os problemas de desenvolvimento.

No momento em que a amamentação não pode ser realizada, a família tem a possibilidade de alimentar a criança, de estar e cuidar do bebê, inclusive por longos períodos, já que ele não depende da mãe para receber o alimento. Tal situação facilita a organização familiar, pois mais pessoas podem ficar responsáveis por essa tarefa. Isso também possibilita descanso para a mulher, seja após as sessões de quimioterapia, seja durante a noite, seja ainda como liberdade para ir às consultas e aos acompanhamentos médicos. Em outra perspectiva, no entanto, é identificada como uma condição que distancia a criança da mulher, que se sente afastada de seu papel de mãe, que, naquele momento, seria de alimentar e de cuidar do seu filho.

A interrupção ou o não estabelecimento da amamentação são momentos percebidos pela família como um dos mais dolorosos entre os determinados pelo câncer gestacional. Quando isso acontece, a mulher sofre dificuldades em se perceber como mãe, já que outros membros da família podem alimentar o bebê, cuidá-lo, acalmá-lo, ou seja, ele não depende dela para que suas necessidades sejam atendidas.

Encontrando desafios no cuidado com a criança acontece para além da situação da amamentação, quando a família percebe que os cuidados diários para com a criança também ficam comprometidos, pois o tratamento oncológico gera indisposição, cansaço, sofrimento, limitando o envolvimento da mulher com os cuidados ao recém-nascido. Portanto, é a família quem se desafia para a realização dessas tarefas.

A família sofre com as dificuldades apresentadas pela mulher no cuidado com a criança e percebe o quanto essa situação interfere na maneira com que experencia a maternidade. Ou seja, percebe-a sempre com a sensação de que algo está lhe faltando, que o tratamento oncológico limita o cuidado que ela imaginou realizar com seu filho após o nascimento.

O nascimento de uma criança traz desafios para a vida familiar: existe a necessidade de se adaptar à chegada de um novo membro e se organizar para o cuidado, o que nem sempre é uma tarefa fácil, pois um bebê necessita ter um adulto que esteja sempre disponível para atender suas demandas de sono, alimentação, higiene e aconchego. Apesar das dificuldades inerentes ao ter um bebê em casa, a família identifica a chegada da criança como momento de alegria e de descobertas, sensação intensificada naquelas que sofreram o medo dos efeitos da quimioterapia durante a gestação, já que o nascimento mostrou, na maioria das experiências, um bebê por vezes prematuro, mas sempre saudável.

Mesclado aos momentos de contentamento proporcionados pelo nascimento saudável do bebê, permanece o medo de perder a mulher que continua tratando o câncer, sentindo os efeitos da quimioterapia e tendo limitações para cuidar da criança. Os membros da família atendem todas as necessidades da criança, mas também identificam que a mulher sofre por não estar mais tempo com o filho. A situação vivida é percebida como que restritiva da relação mãe e filho pois, por vezes, ficam mais afastados do que gostariam ou do que havia sido imaginado pela mulher quando pensou em se tornar mãe.

Na perspectiva de sobrepujar as limitações relativas aos cuidados com a criança, impostas pelo adoecimento e, principalmente, pela sensação de distanciamento gerada por ele, as mulheres têm o desejo de permanecer o mais próximo possível da criança e optam, apesar das dificuldades, por cuidá-la e por dedicar a maior parte do seu tempo a ela. A família entende como importante esses momentos entre mãe e filho e, por isso, organiza-se para que eles se tornem possíveis. Nesse contexto perceptivo, a família respeita a decisão de a mulher ficar por momentos sozinha com o filho, pois entende que esses são únicos e irrecuperáveis.

A organização da família para possibilitar esses momentos entre mãe e filho dá-se ao ter alguém por perto, colocando-se à disposição para quando ela precisar de ajuda. Assim, a mulher vai atendendo as necessidades do bebê, alimenta-o com a mamadeira, troca-lhe a fralda, realiza o banho e, quando se sente cansada ou não consegue dar continuidade aos cuidados, tem o familiar para auxiliar. A família organiza-se de forma que a mulher não fique sozinha em casa com o bebê, que tenha sempre alguém com quem possa contar.

Temendo a ausência da mãe na vida dos filhos reforça que a presença da mãe junto aos filhos é identificada pela família como essencial; no entanto, diante de um adoecimento grave, como é o caso do câncer gestacional, os participantes deste estudo revelam medo, que é peculiar à vivência familiar, visto que a finitude dessa mãe adoecida é, para eles, iminente.

Os dados evidenciam o quão a família considera marcante, para o desenvolvimento infantil, a perda prematura da mãe. Além disso, quando essa mulher tem outros filhos de idades mais avançadas, as preocupações tomam proporções maiores, pois o sofrimento da criança, que já percebe o afastamento de sua cuidadora principal para tratamento e restabelecimento, é perceptível ao grupo familiar.

O câncer traz para a família a insegurança quanto à presença da mulher na vida de seus filhos, e essa possibilidade gera desconforto em todos aqueles que se dão conta das reorganizações familiares que serão necessárias, caso essa perda venha a acontecer. Independentemente se a curto ou a médio prazo a família precisará dar conta das demandas da criança pequena e também das mais velhas, em situação de mais filhos. Essa preocupação é compartilhada pela mulher que teme em deixar seus filhos em um momento que considera fundamental sua presença e seus cuidados.

Não lembrando de fatos relativos ao desenvolvimento da criança acontece porque o câncer toma importantes proporções na vida da família e ocupa espaço nas necessidades e preocupações desse grupo. Tal espaço estaria preenchido, em caso de não adoecimento, por demandas relativas aos cuidados para com a mulher durante o ciclo gravídico-puerperal e para com a criança.

Diante disso, em especial a figura materna não tem lembranças de momentos do desenvolvimento da criança, ou porque sua atenção estava voltada para que seu tratamento fosse eficaz, ou porque estava sentindo os efeitos colaterais das quimioterapias, que limitavam sua interação com a criança, ou, ainda, porque estava em período de tratamento, por vezes, longe de casa. Assim, os familiares que cuidavam do recém-nascido são os que têm lembranças de eventos, tais como o primeiro sorriso, a introdução alimentar, o primeiro dente ou o primeiro passo.

Os registros desses momentos em imagens fotográficas feitas pelos familiares constituem-se em recursos para que, com o passar do tempo, esses eventos possam ser rememorados por quem os presenciou e conhecidos por quem não os vivenciou. Eles servem de vínculo entre todos com a história da criança em desenvolvimento, pois produzem conforto para aquele que estava distante quando em ocasiões consideradas importantes, possíveis de

serem revividas exatamente porque houve mobilização de familiar para fazer e guardar essas imagens e/ou vídeos.

Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado

Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado, representada na figura 13, são ações da família a partir do momento em que recebe o diagnóstico do câncer gestacional, no decorrer dos exames complementares, bem como do tratamento e dos cuidados com a mulher e com a criança, ou seja, como ela se organiza, mobiliza suas potencialidades para cuidar da mulher, da criança recém-nascida e dos demais filhos dessa mulher. A categoria integra as subcategorias **Estabelecendo mudanças na rotina familiar; Ajustando-se às necessidades da mulher e das crianças; Mobilizando as forças da família para o cuidado.**

Figura 13 - Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado



Fonte: a autora (2019).

Estabelecendo mudanças na rotina familiar decorre da necessidade de mudanças na rotina da família e no fato de que a situação vivenciada traz à tona conflitos familiares existentes antes do diagnóstico, em especial pelos desafios representados pela dificuldade de enfrentamento do tratamento de uma doença crônica e das situações relativas ao nascimento e aos cuidados de um bebê.

Assumindo responsabilidades acontece desde o momento em que a família recebe o diagnóstico do câncer e planeja, com a equipe de saúde, as etapas do tratamento. A partir do momento em que a família se percebe lidando com demandas do adoecimento por câncer,

durante a gestação ou pós-parto, de uma familiar, e em que seus membros têm a capacidade de se colocar no lugar do outro e perceber suas demandas em relação ao novo caminho que se apresenta, inicia um movimento de identificar as situações em que pode ou nas quais precisa se fazer presente e oferecer apoio.

A família, então, entende que serão necessárias alterações na forma que conduziam, até o momento, seu dia-a-dia, pois é necessário acompanhar a mulher ao serviço de saúde periodicamente. Isso, por vezes, demanda não somente alteração na agenda de trabalho de um dos familiares, mas também reorganização ou cancelamento de atividades diárias daquele que se coloca à disposição para a realização desses acompanhamentos.

Quando o tratamento oncológico acontece em município diferente do da residência da família, a organização familiar para o acompanhamento é percebida como mais laboriosa. Contudo, em um alinhamento de ideias, a família entende a necessidade desse afastamento, já que ele acontece com vistas à procura de um tratamento mais avançado, em que se deposita esperança de maiores chances de cura.

A maior dificuldade se dá pela necessidade de deslocamento, junto com a mulher, de um membro familiar, que precisa ter a possibilidade de afastar-se de suas atividades por alguns dias e não somente algumas horas. Tal situação impõe cancelamento de agenda de trabalho e até mesmo solicitação de afastamento do trabalho pelo familiar, tarefa percebida como difícil, mas necessária.

Desde o nascimento da criança ou do diagnóstico no pós-parto, a família passa a refletir e a se comportar a partir de uma nova necessidade, a de mudança. Dessa vez, para também atender às demandas da criança, que fica desprovida dos cuidados maternos, seja pelo afastamento para tratamento, seja pelos efeitos colaterais que, por vezes, a impossibilitam de se fazer presente nos cuidados diários e contínuos que um recém-nascido requer.

As alterações na rotina da família podem ser tomadas sob duas formas. Por um lado, em razão do diagnóstico e tratamento do câncer gestacional, são julgadas como necessárias e auxiliam no enfrentamento das dificuldades físicas e emocionais que envolvem o adocimento e a chegada de um novo membro familiar. Por outro, pela necessidade de se adaptar às novas atividades diárias, por vezes, é fator de sofrimento, pois leva a situações em que é preciso lidar com conflitos familiares referentes a incompatibilidades conjugais e parentais pré-existentes ao diagnóstico do câncer.

Os conflitos exacerbados nas famílias que participaram do estudo são aqueles relacionados à relação conjugal que se encontrava frágil antes do diagnóstico e, também, referentes à adaptação do filho primogênito à nova união da mãe, após separação dos pais.

Em ambas as situações, as ações familiares, frente à potencialização das dificuldades nas relações a partir do adoecimento, foi “guardar os problemas em uma caixinha”, pois a prioridade, naquele momento, era o tratamento e a cura do câncer. Esse movimento surgiu das mulheres com o diagnóstico de câncer gestacional que entendiam estar em um momento em que precisavam cuidar de si. Projetavam falar sobre os problemas e, quem sabe, resolvê-los, somente após a cura do câncer.

Para a família, esses dissentimentos não se configuram em prioridade familiar. Então, os conflitos são acomodados ou preteridos e os esforços se mantêm direcionados para conservar o bem-estar da mulher, da criança e da família durante o tratamento oncológico.

Ajustando-se às necessidades da mulher e das crianças é condição a qual a família é conduzida, a partir do diagnóstico do câncer gestacional. A família entende e valoriza a necessidade do outro e inicia um movimento de buscar, em cada um, suas possibilidades e facilidades para cuidar, no intenso e difícil período de tratar um câncer, durante ou logo após uma gestação.

Aqueles que residem na mesma casa em que a mulher, bem como a família ampliada, mobilizam-se para o cuidado, representado por diferentes ações que se unem, que se fortalecem e formam uma unidade de cuidado.

Agindo a partir dos anseios da mulher é quando a família se organiza para atender as demandas da mulher, da criança recém-nascida e das demais crianças, respeitando o desejo que a mulher expressa em relação às ações da família. Tal atitude familiar acontece porque seus membros desejam que a mulher sinta-se tranquila para a realização do tratamento e também em relação às escolhas que precisa tomar, como nas indicações de abortamento e na opção pela mastectomia bilateral.

Priorizando o bem-estar da criança está em um continuum com agindo a partir dos anseios da mulher, pois os anseios da mulher são respeitados, já que, para ela, o mais importante é que seus filhos estejam bem. Dessa forma, a divisão de tarefas é sempre de forma que possa atender, de maneira mais efetiva, as demandas da criança, ou seja, o bem-estar das crianças sempre está em uma posição prioritária.

A família entende que a(s) criança(s) ficará(ão) melhor sob os cuidados da avó, materna ou paterna, ou de tias, e isso passa a ser prioridade na organização familiar, da

mesma forma que atender os anseios da mulher. Os demais membros familiares ficam responsáveis por auxiliar e por acompanhar a mulher para ajudá-la a locomover-se, para ser companhia durante a realização do tratamento, para cuidar da casa e também para dar suporte a ela nos cuidados necessários após as cirurgias que limitam suas atividades diárias.

Destaca-se que a avó materna é referida como a primeira escolha para estar e cuidar das crianças, inclusive quando a mulher necessita realizar o tratamento oncológico em outro município e as mantém em casa. Essa opção parece acontecer porque a mulher confia em sua mãe e a percebe como aquela que irá dar conta de todas as demandas das crianças, tanto as práticas, como cuidar das atividades escolares e das relacionadas à alimentação, como as afetivas, a exemplo da necessidade de colo e de aconchego.

A família, então, acolhe essa indicação e se organiza para tal, pois percebe que, ao entender à solicitação da mulher em relação ao cuidado com as crianças, lhe proporciona tranquilidade para a realização do tratamento, o que se reflete em bem-estar também naqueles familiares que acompanham o adoecimento. A depender do local de moradia da família e das demandas diárias para com a casa, por vezes, é a avó que passa a residir na casa da filha durante o tratamento para cuidar das crianças. É essa avó quem permanece na residência até que a mulher possa novamente assumir o cuidado integral dos filhos. Em uma outra alternativa, é a criança que passa a frequentar, em tempo integral, a casa dos avós para receber o cuidado necessário enquanto a mãe realiza o tratamento oncológico e recupera-se dos efeitos colaterais da quimioterapia.

A família constantemente realiza ações em busca do bem-estar dos envolvidos, e os movimentos de apoio às demandas estão alicerçados nessa perspectiva. Existem momentos em que as opiniões entre seus membros divergem, como já mencionado anteriormente em relação ao abortamento terapêutico e aos conflitos entre o casal, o que causa desconforto na família; porém, prioriza-se a busca pelo bem-estar, com expectativa na cura, e a permanência da mulher junto à sua família, a seu filho. Então, os desentendimentos passam a ser menos valorizados.

A partir das atitudes das famílias em busca do bem-estar do outro, pode-se inferir que uma família forma uma sociedade, pois são indivíduos que agem com um outro em mente, consideram um ao outro, na medida que realizam suas ações. A família é entendida como uma sociedade, pois é constituída por pessoas que são capazes de agir, de construir suas ações em conjunto e de fazer isso por meio de comunicação e de entendimento recíproco.

Mobilizando as forças da família para o cuidado são os movimentos da família na perspectiva de apoio e auxílio à mulher, à criança pequena e também aos demais filhos que possuem demandas físicas, sociais e emocionais para as quais precisam de amparo e acompanhamento. Mobilizando forças representa a ação da família na utilização de recursos relacionais internos da própria unidade familiar, considerando a família ampliada, para ser apoio e proteção àquele que precisa.

As ações da família frente as demandas advindas do câncer gestacional acontece de forma cooperativa, pois as ações são conjuntas, seus membros trabalham juntos, utilizam os recursos de cada um para lidar com os problemas. Além disso, cada um desempenha as atividades que lhe são possíveis, que cabem em seu cotidiano e que consegue incluir às demais demandas, com ênfase em valorizar o desejo da mulher e as atitudes que a deixem tranquila.

Buscando atender as novas demandas familiares é decurso das necessidades que surgem e a família, por se perceber como parte do que está acontecendo, age com a mulher e com a criança em mente, bem como considera as demandas de cada um deles para tomar decisões quanto à organização e à reorganização de suas próprias vidas.

A reorganização das atividades de vida diária acontece para além daqueles que residem com a mulher gestante/puérpera. Tal fato é visível, na família ampliada, quando existe a necessidade de alguém sair de seu lar e residir, por algum tempo, junto à mulher. Isso se dá com o propósito de oferecer apoio constante para ela, principalmente após os procedimentos terapêuticos que limitam suas atividades diárias e quando do cuidado com as crianças, em especial, quando a mulher precisa se ausentar de casa ou não consegue atender as demandas da criança pelos efeitos colaterais do tratamento, como dor, cansaço, mal-estar geral, náuseas e vômito e sonolência.

Sair do próprio lar, deixar de realizar a rotina de cuidado com a casa, consigo mesmo e, por vezes, afastar-se das atividades laborais por um significativo período de tempo para atender, diuturnamente, as necessidades do outro é referido como uma demonstração do quanto se importa com o familiar que, naquele momento, precisa de cuidados. E é a família, a partir de reflexões entre seus membros e das interações que acontecem, que define papéis de cuidados.

Enquanto que o cuidado direto à mulher é despendido, geralmente, pelas mulheres da família ampliada – e, nesse contexto, é a mãe que geralmente sai de sua casa para residir com a filha e netos –, o cuidado com as crianças maiores é dividido entre o pai e as avós. O esposo

mantém suas atividades de trabalho, que são importantes para a manutenção do sustento da família, e isso representa, para o grupo, importante forma de cuidar.

Os homens da família nuclear e ampliada têm papel importante no suporte para o deslocamento tanto da mulher, para tratamento e demandas de seus dia-a-dia, como também em relação às atividades diárias das crianças maiores, as quais precisam ser acompanhadas por um adulto, a exemplo de levá-las para a escola. Dessa forma, agindo conforme as atribuições específicas possíveis para cada um, coloca-se a família como uma unidade familiar de cuidado, amparo e proteção a seus membros.

A reestruturação da vida para atender as necessidades do outro é pontuada como necessária e acompanhada de perdas. Aquele que se dedica e se entrega ao cuidado do outro coloca, em uma situação de espera, as demandas que são suas e que precisam ser postergadas por um curto ou longo período de tempo. A sensação de completude e de bem-estar, por estar presente e contribuindo para que o tratamento oncológico se efetive, seja bem sucedido e que a criança sintam-se amparada, é mesclada com o desejo de que tudo fique bem e de que possa retomar suas atividades de trabalho, lazer, entretenimento e cuidado consigo mesmo.

Na condição do câncer gestacional, a família preocupa-se e movimenta-se para o cuidado de dois indivíduos que têm necessidades diferentes. A mulher demanda da família auxílio para as atividades cotidianas e na atenção à casa, companhia e locomoção para os serviços de saúde, momentos de conversa e desabafo sobre os medos e situações que causam apreensões, escuta e amparo para as tomadas de decisões. O bebê, por sua vez, depende integralmente de alguém que assuma suas demandas de cuidados práticos, como higiene e alimentação, e de aconchego, colo, de estar perto. Esse cenário mobiliza diversos membros da família, para darem conta de todas as necessidades.

Reestruturar a vida para atender às novas demandas familiares é uma decisão da família ao comprometer-se a cuidar do outro. Tal decisão está relacionada aos valores familiares de que cuidar de seus membros é algo natural, não há questionamentos em relação a essa atribuição. Nesse contexto, os valores familiares, em relação ao cuidado, são fortalecidos pela solidariedade, pela história e pelas relações familiares e também pelas experiências que são vividas por cada um de seus membros, sendo elas influenciadas pelo *Self* de cada um.

A partir das decisões para a reestruturação da vida familiar, a mulher e as crianças contam com a ajuda da família ampliada, pois, em todos os momentos, é ela que oferece ajuda, independentemente se o câncer é diagnosticado durante a gestação ou após o

nascimento da criança. A ajuda recebida pode ser caracterizada tanto como auxílio prático, nas demandas do dia-a-dia, quanto emocional, que acontece quando a família se coloca em posição de apoio, estando ao lado da mulher para enfrentar as adversidades que advém com o câncer.

Em relação à ajuda prática, percebe-se a família em mobilização para auxiliar a cuidar da casa, dispendo-se a levar a mulher para a realização dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos e responsabilizando-se pelo cuidado da criança, após o nascimento. Também pelo cuidado dos demais filhos, quando esse for o caso, quando eles precisam ter suas necessidades de higiene e de alimentação atendidas, como também as demandas escolares, a exemplo de deslocamentos e atividades domiciliares de estudo.

A ajuda prática também acontece quando a família ampliada recebe a mulher em sua residência durante a realização do tratamento. Situação necessária geralmente quando a mulher reside em município distante daquele em que se localiza o centro de tratamento ou quando a distância não é grande, mas que precisa ficar por um tempo maior em razão das sessões diárias de radioterapia. A família ampliada que tem domicílio nesse local acolhe a mulher em seu lar durante o período do tratamento. Em decorrência disso, tal atitude de cuidado é reconhecida e valorizada, pois abranda a saudade de casa e dos seus. É um espaço familiar e de aconchego em uma fase de afastamento e medo.

Sobre a ajuda emocional, a família destaca-se como importante fonte de apoio, para que a indicação dos procedimentos médicos sejam atendidas, pois incentiva a realização das intervenções e se mantém presente durante todas as etapas terapêuticas, acompanhando a mulher quando dos exames e do tratamento, mantendo-se unida. Mesmo que haja opiniões diferentes entre os familiares sobre condutas a serem tomadas, como por exemplo, em relação à realização da mastectomia total, a opinião da mulher é levada em consideração, e a família opta pela conduta que trará maior bem-estar para ela e para a criança.

Nesse sentido, em relação à mastectomia total e bilateral, quando existe a possibilidade de a família opinar sobre sua realização, percebe-se que tal cirurgia é sempre pontuada como uma opção válida. Assim o fazem porque a percebem como algo que trará tranquilidade quando visualizam o futuro, pois, com ela, apreendem que a recidiva do câncer pode se tornar uma possibilidade mais remota.

Na família, aos membros considerados como mais práticos são destinadas às ações mais técnicas, como providenciar agendamentos de consultas e exames, encaminhar

documentos para início do tratamento, levar as crianças para a escola, fazer comprar para a casa.

Há outros familiares que participam de um cuidado mais próximo à mulher e à criança recém-nascida, auxiliando no banho, na alimentação de ambos, oferecendo aconchego e espaço de fala e de escuta. É justamente essa valorização dos recursos pessoais de cada um que culmina na ação cooperativa. Cada indivíduo age de uma maneira, mas com o mesmo propósito: oferecer apoio e contribuir para a possibilidade de cura e que a família, em especial a mulher, possa vivenciar os cuidados referentes à perinatalidade.

Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer

Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer, apresentada na Figura 14, é o modo como a família passa a interpretar o vivido e a ter na gestação e na criança o motivo para realizar o tratamento, passar pelos efeitos colaterais da quimioterapia, enfrentar os desafios inerentes à cirurgia durante uma gestação e se manter otimista quanto ao desfecho da situação, almejando a cura do câncer e que a criança tenha um nascimento seguro e saudável.

A percepção da gestação e da criança como estímulo para a vida acontece a partir de um movimento de internalização do que a família entende por maternidade enquanto um processo social. A partir disso, é perceptível para todos a importância da cura do câncer para que a mulher possa estar e cuidar de seus filhos, já que o cuidado materno é visto como profícuo para o desenvolvimento infantil. Dessa forma, a gestação e a criança motivam para que todos os esforços sejam feitos em busca da cura do câncer, da manutenção da vida.

Na ação de transpor a gestação e o nascimento enquanto motivadores, a família abre-se para que a experiência do câncer gestacional, ao mesmo tempo que é pesada, difícil e que proporciona ansiedade e medos, também seja possibilidade de aprendizagem para cada um dos membros das famílias e para a família como unidade. A categoria é sustentada pelas subcategorias **Reconhecendo a gestação e a criança como um estímulo para lutar e Aprendendo com a experiência do câncer gestacional**.

Figura 14 - Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer



Fonte: a autora (2019).

Reconhecendo a gestação e a criança como um estímulo para lutar reflete que, permeada por medos em relação às consequências do adoecimento e por alegrias pela gestação e pela chegada de um novo membro, a família, a partir de interações e reflexões compartilhadas ou individuais sobre o desejo da cura do câncer para que a maternidade se concretize, passa a perceber a gestação e a criança como estímulo para o tratamento, para a vida, pois, na situação vivida, o que todos almejam é que possam estar juntos e cuidar da criança.

Percebendo na gestação motivo para a realização do tratamento define que o fato de a mulher estar gerando uma criança torna-se estímulo para a realização do tratamento, já que a terapia oncológica, o cuidado consigo mesmo, o suporte da família, dos amigos e dos profissionais da saúde, cada um em suas potencialidades, é que contribui, de forma significativa, para que se alcance um desfecho positivo tanto em relação à saúde da mulher como da criança.

As tarefas cotidianas inerentes à gestação também têm contribuições positivas no decurso de visualizá-la como motivação para aderir ao tratamento indicado pelo médico – mesmo com receio de que tal ação possa causar malefícios ao bebê – e de passar por ele com

mais tranquilidade. Organizar a casa, as roupas, preparar o quarto para receber a criança são gestos percebidos como razões para tornar a caminhada “na luta contra o câncer”, mais “leve”, pois, enquanto estão preocupados com a realização da quimioterapia em determinado dia, no outro, precisam direcionar suas energia para planejar a chegada da criança.

Esse misto de sentimentos, como medo, alegria, esperança, e de ações para tratar o câncer e preparar-se para receber a criança, ao mesmo tempo que interfere na vivência da gestação, é definido como forma de suavizar os momentos difíceis no enfrentamento do câncer.

Dessa forma, a gestação também é força para seguir em frente, pois, se há mais uma vida para manter e proteger, é ela que dá sentido a todos nesse processo vivencial. A família entende que a mulher se mantém forte, inclusive apresenta poucos efeitos colaterais da quimioterapia por estar gestante e por precisar estar bem para que o bebê fique bem. Assim, a gestação é entendida como uma forte razão para lutar pela vida.

Destaca-se que, na família que consegue priorizar a gestação durante o adoecimento, está presente, de maneira intensa, a fé em algo superior e a certeza de que a cura será alcançada, como também se terá o bem-estar da criança. Geralmente, o otimismo frente aos acontecimentos provém de um dos membros da família e esse, por vezes, pelo seu posicionamento, em um processo de interação social, mobiliza os demais para um pensamento otimista em relação à situação vivida.

Identificando na criança sentido para viver é o modo como a família define a situação após o nascimento, ou quando o câncer é diagnosticado no pós-parto. A criança, agora externa ao corpo da mãe, permanece significando estímulo para a continuidade do tratamento.

Na perspectiva de que o adoecimento por câncer torna-se símbolo daquilo que impossibilita a vivência da maternidade, olhar para a criança é um incentivo na luta para vencer a doença e para que a mulher esteja viva para gozar de todas as possibilidades e desafios que a maternidade pode lhe proporcionar e que foi, em parte, perdida. Dessa forma, a família realiza tudo que está ao seu alcance e julga ser o melhor para que a mulher alcance a cura e possa viver a maternidade.

O pensamento da família é que a cura, como consequência do término das intervenções terapêuticas e a finitude dos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia, possibilitará a aproximação da mulher com os cuidados tanto físicos quanto emocionais da criança.

Por muitas vezes, as fragilidades impostas pelo câncer, tais como as dificuldades físicas em relação ao tratamento e o despertar de sentimentos de medo e insegurança desestimulam a família. No entanto, a presença da criança e a visualização de um futuro em que possam estar com ela e acompanhar seu crescimento é mais forte e os impulsiona para ações em busca do bem-estar e da efetivação de todas as etapas do tratamento.

As famílias movimentam-se a partir da preocupação de que a mulher esteja presente no futuro dos seus filhos. Dessa forma, estar com a criança e nutrir o vínculo estabelecido com ela torna-se a sustentação, a tranquilidade e o apoio necessários para querer que esteja viva e possa cuidar e acompanhar o crescimento do filho.

A partir do momento em que a família define que a gestação e a criança são motivadores para o tratamento e a busca pela cura do câncer, observa-se que ela vai percebendo possibilidades de dar conta das demandas e de superar os desafios. Assim, a família vai aprendendo que a gestação e a criança podem contribuir para superar a doença, pois, apesar de continuar com medo das consequências do câncer, tem motivação para acreditar que pode superar as dificuldades e ser bem sucedida na luta contra o câncer.

Não existe um momento em que a gestação deixa de ser um fator de preocupação durante o tratamento ou que não causa mais medos na família. O que acontece é que a gestação e a criança passam a ser definidas como uma motivação para a cura. Dessa forma, pode-se dizer que, na vivência do câncer gestacional pela família, a mesma situação (gestação e a criança) que, em determinados momentos, acrescenta temores ao enfrentamento do câncer é a que, em outros, a impulsiona em busca da cura.

A família define a situação vivida, o câncer durante a gestação ou no pós-parto, conforme ela se desenrola; depois, age a partir dessas definições, as quais resultam da interação social e do processo reflexivo que possibilita entender o que está acontecendo e assim tomar decisões. Então, na medida que interagem com os outros e consigo mesma, define a realidade e decide como agir com base nessa definição. Nesse sentido, no momento em que a gestação e a criança são definidas como elementos motivacionais para a busca pela cura, é com essa perspectiva que a família vai agir.

Essa definição não é comum a todos os membros da família da mesma forma; inclusive, alguns podem não chegar a tal entendimento, a considerar que cada um tem seu tempo, suas reflexões e o seu lugar na situação vivida. Porém, é notório que, quando um deles, comumente a mulher, define que a gestação e a criança são estímulos para o tratamento,

influencia os demais, que, gradativamente, desenvolvem e expressam percepção semelhante da realidade.

Aprendendo com a experiência do câncer gestacional é a consequência dos momentos difíceis enfrentados pela família a partir do diagnóstico, momentos esses que podem possibilitar que seus membros adquiram experiências e consigam, inclusive, conduzir suas vidas de forma diferente, aproximando-se de seus familiares e dedicando maior tempo para cuidar e estar com as crianças.

A aprendizagem também se refere a reconhecer como cada um de seus membros age em situações desafiadoras, como a do adoecimento por câncer gestacional, e como expressam seus sentimentos diante delas.

Identificando potencialidades e percebendo fragilidades é o resultado da análise realizada pela família ante as dificuldades enfrentadas e diante dos desentendimentos familiares para a tomada de decisões em relação ao tratamento, para a continuidade da gestação e para as alterações na rotina familiar. Ao considerar o caminho percorrido e os objetivos alcançados, a família passa a perceber que tem potencialidades para enfrentar a situação, embora também reconheça suas limitações e fragilidades, que são inerentes ao processo de ser família e lidar com as expectativas, desejos e frustrações de cada um de seus membros.

As adaptações empregadas pelas famílias, em seu cotidiano, para atender as necessidades da mulher e da criança, podem se constituir em uma importante forma de aproximar seus membros. No entanto, estar junto é também abrir espaço para conhecer e conviver com o que cada um tem de potencialidade e de fragilidade. Alguns familiares irão se aproximar, enquanto outros irão se afastar. A família percebe-se aprendendo sobre cada um daqueles que a constitui e que nem todos são capazes de enfrentar da mesma forma as dificuldades que o câncer gestacional proporciona, mas nem por isso deixam de ser família.

A família também aprende que todos seus membros sofrem com o câncer gestacional, alguns mais que outros, mas cada um de sua maneira. Há aqueles que expressam seu sofrimento conversando sobre tudo que acontece, detalhando as etapas do tratamento, falando de suas preocupações, querendo saber sempre mais. Outros, por sua vez, preferem o silêncio, mantêm-se afastados do local em que se trocam informações sobre a doença, não fazem comentários, não perguntam para não saber a resposta, choram escondido.

Reconhecer a forma como cada um sofre e enfrenta os contratempos que acompanham o adoecimento é tarefa difícil. Nesse decurso, podem acontecer muitos momentos de

discussões, nervosismo e cobrança quanto ao afastamento e a possível falta de solidariedade do outro. Isso porque, enquanto alguns lidam com seus medos com o distanciamento, outros têm a necessidade de aproximação, de compartilhar seus sentimentos.

As famílias também reconhecem o vivido como um tempo de fortalecimento da unidade família, de aprender que são capazes de enfrentar uma situação de adoecimento na gestação e se manter unidos. Em um momento de reflexão, permitem-se inferir que o adoecimento veio acompanhar a gestação e o nascimento da criança para mostrar a fragilidade da vida e a importância de se estar junto para vencer. Os membros das famílias percebem-se mais fortes quando conseguem se unir em torno de um objetivo comum.

Durante o vivido, a família passa a admirar a mulher que enfrenta todas as etapas de diagnóstico e tratamento oncológico, estando gestante ou com bebê pequeno que demanda de muitos cuidados; ao fazê-lo, comenta sobre sua força e determinação. Além disso, passa também a valorizar cada um de seus membros a partir de suas potencialidades e fragilidades, fortalecendo-se tanto individualmente quanto como família.

O aprendizado com a experiência do câncer gestacional vai além do desenvolvimento de habilidades para as atividades de cuidado à mulher e à criança. Redefinem os integrantes da família suas formas de perceber a vida e de notar aqueles que fazem parte dela. A paciência e a tolerância são qualidades aprendidas, tanto que referem que a experiência lhes ensinou a aceitar melhor as adversidades da vida, valorizar aqueles que estão perto bem como a ajuda recebida.

Valorizando os momentos vividos é em decorrência da experiência vivida. Quando vivem possibilidades reais de perdas, passam a refletir sobre como estão conduzindo suas vidas e, na ação de tentar modificar o que não lhes agrada, tomam uma perspectiva de valorização da vida, de desfrutar os momentos com a família e com as crianças.

Os encontros familiares, o almoço de domingo, levar as crianças para a escola, fazer tarefas escolares, ajudar nas atividades de casa, organizar a casa, ir para o trabalho passam a ser atividades prazerosas e valorizadas, pois se esteve muito próximo ou ainda se está de perder a possibilidade de realizar todas essas coisas.

Também está o aprender a valorizar a si mesmo, o criticar-se menos e o amenizar o impacto que os problemas cotidianos podem apresentar na relação com aqueles que estão mais próximos. A responsabilidade pela família é intensificada, ao mesmo tempo em que percebem o quanto a vida é frágil e que mais importante é estar próximo e cuidar daqueles a quem se ama.

Passar pelo diagnóstico e pelo tratamento do câncer fez com que a família passasse a valorizar ações de apoio aos que enfrentam o câncer e dependem da ajuda de outras pessoas. Dessa forma, passou a inserir membros da família em ações comunitárias e movimentos que auxiliam centros de tratamento oncológico com a doação de cestas básicas e de alimentos a serem consumidos durante o período que as pessoas passam nas instituições de saúde ou nas casas de apoio.

A fé em Deus e a esperança se renova e se fortalece em razão da superação das dificuldades decorrentes do adoecimento. A família atribui relação muito próxima de cada conquista com as orações e os pensamentos positivos recebidos durante o processo de adoecimento de todo o grupo social. No contexto da fé, todos agradecem pela oportunidade oferecida pelas forças divinas de permanecerem juntos e de acompanharem o crescimento das crianças.

Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento

Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento, Figura 15, representa a força da família para seguir em frente, mesmo em tempo de sofrimento e (in)certezas que surgem a partir do diagnóstico e tratamento oncológico, quando o medo da perda, a angústia frente ao desconhecido, as dúvidas em relação à saúde da criança tornam-se uma constante na vida da família.

A família persevera diante do sofrimento alicerçada na gestação e na criança, significadas, ao longo do adoecimento, como motivação para manter-se firme e com o foco na finalização do tratamento, nascimento saudável da criança e restabelecimento da mulher.

Vivencia a impossibilidade de voltar à vida pregressa ao câncer gestacional, pois se considera diferente após a experiência. Ela tem a certeza da necessidade de aprender a conviver com uma nova condição em que há conquistas a serem comemoradas e também preocupação que irão manter-se, quem sabe por um longo período de tempo. A “sombra” do câncer não desaparece por completo, pois fica o medo da recidiva e de que a criança possa vir a apresentar efeitos prejudiciais causados pela quimioterapia recebida durante a gestação. A categoria é composta pelas seguintes subcategorias: **Coexistindo com as preocupações que permanecem, Procurando viver para além da doença e Resgatando planos**

Figura 15 - Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento



Fonte: a autora (2019).

Coexistindo com as preocupações que permanecem é consequência de que, mesmo após finalizadas as etapas do tratamento oncológico – quimioterapia, radioterapia e cirurgia –, a família permanece preocupando-se com a condição de saúde da mulher, em relação à possibilidade de recidiva do câncer; assim, cada exame de acompanhamento torna-se momento de ansiedade para todos. A cada notícia de que os resultados dos exames são satisfatórios a família entende como uma nova vitória. E a vida vai assim constituindo-se: tanto por momentos em que a ansiedade e o medo retornam, quanto por momentos em que a felicidade e as conquistas chegam, quando mãe e filho conseguem se manter saudáveis.

Em relação à saúde da criança, as preocupações também se mantêm, mesmo após o nascimento. As manifestações clínicas de doenças infantil, como a febre, passam, por vezes, a serem relacionadas com o fato de a mulher ter realizado quimioterapia durante a gestação. E, por ser medicação com potencial de toxicidade, poderia ter efeitos tardios na criança.

Pensando sobre a possibilidade de recidiva do câncer refere-se ao fato de que, passado o período do tratamento oncológico, independentemente do tempo transcorrido, as incertezas em relação ao bem-estar da mulher são mantidas. A família sente-se apreensiva quanto à

possibilidade de recidivas e, a cada exame para controle, os momentos vividos são lembrados e trazidos para o presente.

Relembrar os momentos vividos é fator de ansiedade, pois as famílias temem vivenciar novamente o diagnóstico do câncer, o tratamento e as necessidades de movimentação familiar que esse contexto impõe, principalmente o afastamento da mulher dos cuidados com a criança. Os exames de controle conduzem à reflexão individual e familiar de um passado que trouxe sofrimento para todos; essas reflexões tornam o que já foi vivido em presente, e as memórias acabam permeando os sentimentos de medo e ansiedades, os quais retornam à unidade familiar.

Manter as crianças cuidadas e acolhidas é sempre o fator principal das preocupações, e a recidiva do câncer, com possibilidade de perdas, ameaça retirar novamente a mulher do papel de cuidadora, o que demandaria nova organização familiar para dar conta das necessidades infantis. Quando o medo da recidiva é pontuado pela família, ele está relacionado ao fato de que esse acontecimento gera preocupações em relação ao cuidado dos filhos dessa mulher.

O diagnóstico de câncer durante a gestação, identificado em um momento feliz para a família, desperta a lembrança da finitude da vida e a compreensão de que os acontecimentos inesperados, como uma doença grave, podem acontecer independentemente do momento vivido. Tal situação mantém a família atenta e apreensiva, já que se coloca em uma posição de que existe a possibilidade de recidiva do câncer e, em consequência, perdas.

Preocupando-se com a saúde da criança é situação na qual, durante a gestação, há incertezas quanto ao impacto da quimioterapia no feto, preocupação essa que permanece acompanhando as famílias mesmo após o nascimento. Questionam-se se a criança poderá apresentar, a longo prazo, alterações em seu crescimento e desenvolvimento, em razão de ter sido submetida, intraútero, à terapia medicamentosa contra o câncer.

A família também tende a relacionar as doenças da infância – geralmente representadas por alterações de temperatura – com o contexto vivido. Aquelas situações possivelmente habituais, como desconfortos por resfriado ou pós vacinação, acabam por torná-la apreensiva, na medida em que ela tende a relacionar essa alteração clínica com a quimioterapia realizada na gestação.

Dessa forma, o nascimento traz a placidez, por saber que a criança resistiu aos procedimentos terapêuticos, mas também causa a apreensão de que ainda possa, em um futuro

próximo ou distante, apresentar restrições ou implicações/complicações em seu desenvolvimento, consequências da ação das drogas quimioterápicas.

A conduta que auxilia a família a enfrentar as preocupações cotidianas da ação da quimioterapia na saúde da criança é o acesso aos profissionais de saúde quando ela manifesta comportamentos diferentes do habitual, como, por exemplo, choro excessivo; diante disso, realiza o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento infantil de rotina. Acompanhar a criança e ser conhecedor de que ela apresenta-se dentro do padrão esperado para a idade, inclusive os nascidos prematuros, é importante para a tranquilidade da família.

Procurando viver para além da doença evidencia que a família, permeada pelas dificuldades no enfrentamento de uma doença oncológica e pelas alegrias pela chegada de uma criança, passa a valorizar cada dia vivido.

É na interação social que as famílias aprendem a interpretar a realidade e defini-la; portanto, comportam-se a partir do conjunto de vivências, sejam elas adversas ou favoráveis, ocasionadas pelo adoecimento por câncer gestacional, mas também pela oportunidade de aprendizados, que os possibilitam ver a vida a partir de uma nova definição. Conseguem, por vezes, visualizar um futuro promissor, com mudanças nas atividades diárias em busca de bem-estar, qualidade de vida e manutenção da união familiar. É na interação social que aprendem.

Considerando importante viver o presente é o movimento em que a família apreende que, apesar das dificuldades, o presente é uma certeza; assim, destaca a importância de viver cada dia de forma especial. Também estimula para que a mulher não deixe de realizar as atividades que lhe deixam feliz e deem-lhe prazer. Em determinada fase dos exames de controle, consegue se sentir tranquila em relação ao prognóstico da doença e à necessidade de acompanhamento por longo período de tempo.

Viver o hoje, para a família, significa se conectar a algo que é possível de visualizar, planejar e que parece, ainda, ter um certo controle. O câncer gestacional confirma para as famílias que o futuro é imprevisível, que, de um momento para o outro, pode se surpreender e a vida passa a ter outras perspectivas, novas definições e preocupações. Portanto, o que vive hoje é valorizado como não havia sido antes, pois não sabe como será o amanhã, percebe-o como incerto.

Dessa forma, as famílias que experienciam o adoecimento por câncer gestacional, em especial a mulher, passam a fazer planejamentos em curto prazo e mostram-se focadas em objetivos pontuais, agem como se fizessem uma programação interna para se manterem fortes

até um determinado evento. Vencendo uma meta, programam-se para outra, como, por exemplo, chegar ao termo da gestação; depois, ter um parto normal; na sequência, batizar o filho; vê-lo andar e estar presente no aniversário de um ano, e assim por diante. Ou seja, novas metas são estabelecidas a partir do momento em que alcançam as anteriores.

Projetando um futuro sem a doença é decorrente de que, apesar do medo em relação à possibilidade de recidiva e das preocupações com a saúde da criança, o futuro, mesmo que de forma cautelosa, é possível de ser visualizado por algumas famílias, pois mantêm a esperança de dias melhores como a finalização do tratamento e a cura.

Já, para outras famílias, imaginar o futuro não é fácil. Consideram que a experiência do câncer gestacional as colocam em uma situação de medo, de receio em pensar ou planejar algo que possa ser inatingível para a família enquanto uma unidade formada por todos os seus membros. Dessa forma, preferem ou não se permitem, talvez como um movimento de fuga, fazer planos para o futuro. Assim, não pensando sobre o futuro é o modo como as famílias lidam com suas inseguranças e temores.

Cada membro da família tem um posicionamento particular em relação a projetar o futuro, a depender de suas experiências pregressas, tanto individuais quanto familiares. Percebe-se que cada um deles sente-se influenciado pelo outro quando fala de suas motivações e medos em relação ao que está por vir.

Os familiares que no passado viveram situações de perdas relacionadas ao câncer parecem ter mais dificuldades de fazer planejamentos, pois lhes causa dor e sofrimento, como se o futuro, após vivenciar um câncer, teria a função de lhes separar daquele familiar. Por outro lado, há aqueles que, ao fazerem o exercício de visualizar um futuro promissor, alcançando a cura e o desenvolvimento saudável da criança, agarram-se nessa possibilidade e sentem-se menos fragilizados na caminhada contra o câncer e em busca de um nascimento saudável.

Assim, a unidade familiar vai construindo suas expectativas e trabalhando com seus medos e fragilidades. Cada um de seus membros influencia a forma como o outro vive a situação atual e lida com as possibilidades para o futuro. As vivências e as reflexões individuais não deixam de existir em nenhum momento, mas podem ser influenciadas por aquelas que são do outro e passam a ter novos significados.

Exemplo que reforça a situação apreendida são familiares que preferem não pensar no futuro porque as experiências de vida até o momento lhes mostraram que não existe tranquilidade após vivenciar um diagnóstico de câncer. Ao conviverem com aqueles que

conseguem se manter otimistas para além do câncer e, ainda mais, quando passam para o período de remissão da doença, verbalizam que a experiência os faz perceber que é possível de se organizam, lidarem com o sofrimento, que as dificuldades podem ser resolvidas e as situações vivenciadas podem se mostrar melhores com o passar dos dias, ou seja, que existe “vida após o câncer”.

Resgatando planos é decorrente da tentativa de a família retomar as atividades realizadas antes da necessidade de mudar a rotina familiar e individual em razão das necessidades advindas com o diagnóstico do câncer gestacional.

Resgatar planos envolve uma força que mobiliza a família a reorganizar suas atividades, as quais, durante o tempo da doença, foram colocadas em segundo plano. Existe o desejo em voltar a ter uma rotina o mais próximo possível daquela que tinham antes do diagnóstico do câncer gestacional. Procuram se mobilizar para retomar atividades sociais, retornar ao trabalho anterior ou se inserir em um novo mercado de trabalho.

Em relação à mulher, ela procura resgatar o tempo em que ficou longe dos filhos para o tratamento ou afastou-se dos seus cuidados no período de recuperação dos afeitos colaterais do tratamento, também vive um momento de se reconhecer e se fortalecer enquanto mãe e, a partir do contato íntimo e frequente com a criança reconhecer que existem outras formas para viver a maternidade para além daquelas que foram perdidas com a doença, como a possibilidade da amamentação.

Retornando ao trabalho é o resgate das atividades laborais desenvolvidas antes do adoecimento, as quais precisaram ser suspensas por um período curto ou longo de tempo. Tanto a mulher que adoeceu quanto algum familiar, em especial sua mãe que, por vezes, necessitaram afastar-se do trabalho a partir do diagnóstico do câncer. A mulher para realizar o tratamento e a mãe para se colocar mais próxima da filha e da criança e por maior tempo.

Transcorrido o período dos procedimentos cirúrgicos e dos ciclos periódicos de quimioterapia e radioterapia, que demandam maior dedicação de tempo ao cuidado e ao reestabelecimento, é notória a aspiração para o retorno das atividades de trabalho, tanto naquele que cuida como no que é cuidado. O nascimento do bebê e o transcurso, principalmente, dos seus primeiros três meses, também se configuram um marco para a motivação do retorno às tarefas laborais.

A visualização da possibilidade de voltar a trabalhar, aqui também compreendida como o retorno a ou o início de cursos de graduação, pós-graduação e mestrado, define que os momentos mais difíceis ficaram para trás e retomar, mesmo que em partes, atividades

desenvolvidas antes do adoecimento, torna-se factível. As atividades laborais, nesse momento do processo do adoecimento, são indicadores de que a remissão ou até a cura da doença estão mais próximas de serem alcançadas.

Para aquele que assume a responsabilidade pelo cuidar, poder voltar para o seu lar e ao seu trabalho significa que a mulher está em condições de cuidar de si e da criança. Esse é um momento muito desejado, que marca a conclusão de uma etapa na luta contra o câncer e o restabelecimento da vida familiar.

Retornar ao local de trabalho ou de formação/estudo é percebido pela mulher como uma fonte de renovação de foco e propósito no processo de superação do câncer. Aumenta sua autoconfiança e fornece interações sociais valiosas que foram perdidas durante o afastamento para o tratamento. A fadiga, a dor, os problemas cognitivos e outros efeitos colaterais decorrentes do tratamento, por vezes, estão presentes no retorno ao trabalho, mas são colocados em segundo plano frente à possibilidade de se sentir viva ao conseguir desenvolver essas atividades.

Praticando atividades físicas e de lazer é entendido pela família como ações necessárias, tanto para a mulher como para todos os membros da família envolvidos diretamente no cuidado para com ela e com a criança. Assim como as atividades de trabalho, a realização de exercícios e os momentos de lazer acabam sendo adiados ou até suspensos no período do tratamento oncológico.

Tal situação acontece porque o foco individual e familiar, naquele momento, é outro, ou seja, realizar e acompanhar todas as etapas do tratamento oncológico. Nesse ínterim, a família, pelo envolvimento na condição da gestação e do câncer, não percebe o quanto é importante momentos de relaxamento e de lazer, inclusive para refletir sobre o que está vivendo e planejar ações. Ao conseguir perceber essa necessidade, busca maneiras de realizá-las, mesmo que em uma frequência menor do que julgam necessárias.

Diante disso, conforme o tempo vai passando, o tratamento vai sendo finalizado e a vida tem possibilidades de resgatar elementos de sua rotina anterior. A família, por sua vez, reflete sobre a importância de ter atitudes com vistas à melhoria e à manutenção da qualidade de vida de todos seus membros e planeja retomar ou iniciar a realização de atividade física – caminhadas e academia. Também, durante e após o tratamento, estimula a mulher para a realização de exercícios como uma forma de cuidar da saúde e manter o bem-estar.

Da mesma forma que o retorno ao trabalho, a possibilidade de destinar períodos do seu dia para o lazer e para a atividade física significa, para a família, um passo em busca do

restabelecimento, pois, em seus dias, estão tendo espaço para planejamentos e ações que pareciam impossíveis durante os primeiros tempos do adoecimento, tais como viajar, participar de festas, ir à academia. Atitudes que são vistas como uma forma de cuidar do corpo, da mente e da autoestima.

Conhecendo outras formas de viver a maternidade é movimento empreendido pela mulher, reforçado e acompanhado pela família, quando o câncer impede a vivência de situações apreendidas e constituídas socialmente como inerentes à maternidade. Ao se perceber grávida, a mulher inicia o reconhecimento de potencialidades e de fragilidades para a maternidade, situação permeada tanto por momentos alegres, como também de medos e de ansiedades frente à nova configuração de vida familiar que começa a se constituir.

No transcorrer da gestação, a partir de saberes construídos socialmente sobre o nascimento de uma criança, a mulher e a família, no decurso de se reconhecerem no papel de mãe, pai, avós, passam a fazer planos em relação ao parto, à amamentação e aos cuidados com a criança. Nesse contexto, muitas expectativas são estabelecidas, e, por vezes, não vividas em razão do diagnóstico do câncer gestacional.

O parto planejado pode não ser concretizado, a amamentação para a qual a mulher preparou-se não é possível pelos efeitos da quimioterapia, via leite materno, na criança. O desejo de estar com a criança logo após o nascimento não se concretiza, em algumas situações, pela prematuridade. As tarefas de dar o primeiro banho, acalantar o filho e acalmar o choro são realizadas por outros membros da família quando a mulher não se encontra em condições físicas para realizá-las ou está longe da criança em razão do tratamento.

A família percebe que, para a mulher, não realizar esses cuidados para com a criança significa um distanciamento da maternidade, o que impede, inclusive, o seu reconhecimento enquanto mãe, impingindo uma sensação de estar sendo “figurante” em um momento importante de relação entre mãe, pai e filho, de constituição de uma nova família.

Após a fase mais difícil do tratamento, quando a mulher retoma às atividades de cuidado com o filho, a família percebe o início de um intenso esforço para encontrar outras formas de se reconhecer como mãe, mesmo sem ter tido a possibilidade de amamentar e de realizar os primeiros cuidados para com o bebê.

A mulher, com a ajuda da família e, algumas vezes, de profissionais da saúde capacitados, precisa de tempo para refletir e elaborar o que entende ter perdido em relação ao cuidado do filho e, em uma ação consigo mesma, que também é resultante da interpretação das ações e interações com os demais membros da família, permitir-se viver a maternidade a

partir das possibilidades que se apresentam, como cuidar do filho no momento presente.

É o percurso de se descobrir depois do câncer, enquanto mãe, mulher, esposa, profissional, uma jornada de autodescoberta e de aprendizagem de que a criança irá reconhecê-la como mãe pelo carinho, pelo amor depositado em todas as ações desenvolvidas, pelos dias que passam juntas, pelas experiências compartilhadas. A família entende que tem papel importante nesse caminhar quando se coloca em uma posição de oportunizar momentos apenas entre mãe e filho e estimular que a mulher possa visualizar diferentes formas de relacionar-se com a criança.

7 TEORIA SUBSTANTIVA

O produto final da TFD é a elaboração de uma teoria substantiva, que consiste na relação entre conceitos. Para tanto, organizaram-se adequadamente todos os códigos, as categorias e as subcategorias emergidas, o que tornou explícito os elementos capazes de explicar a experiência das famílias. Nesse sentido, faz-se necessário esclarecer que as categorias e as subcategorias desenvolvidas no processo de análise, ao constituírem a teoria substantiva, são elevados à posição de conceitos e subconceitos, sendo assim nominados na apresentação da teoria.

A relação do conceito central com os demais conceitos é apresentada na figura 16 e representa a teoria substantiva “Convivendo entre fragilidades e motivações: experiências de famílias com o câncer gestacional”, a qual, por sua vez, traz aspectos sobre as ações das famílias no decorrer da experiência. A teoria substantiva elaborada a partir do fenômeno estudado explicita os conceitos e suas propriedades em uma condição que evidencia o movimento da família ao longo de sua experiência, com base nas relações de contexto, causa, condições e consequências (GLASER, 1978).

A análise dos resultados e a maneira como eles estão relacionadas, a partir dos conceitos e suas propriedades, tornou possível identificar o conceito central **Vivendo entre perdas que fragilizam e a chegada da criança que fortalece, o qual** permite compreender a experiência das famílias ao conviver com o adoecimento por câncer gestacional.

Vivendo entre perdas que fragilizam e a chegada da criança que fortalece expressa a experiência da família frente aos adoecimentos por câncer gestacional, a qual é apreendida a partir das contingências que surgem e colocam esse núcleo em uma situação de dualidade, pois vive um momento que contém em si dois princípios. Um deles, o câncer, definido pelas possibilidades de perdas, e o outro, a gestação e o nascimento, significados como vida, uma vez que trarão um novo membro para a família.

A experiência da família ao conviver com o câncer gestacional se dá, inicialmente, na identificação da gestação como um fator complicador para o enfrentamento do adoecimento por câncer, pois, além daquelas preocupações inerentes ao processo de diagnóstico e de tratamento da doença, existe o receio em relação à criança, já que ela pode sofrer importantes repercussões da terapia oncológica e também ser afastada do convívio materno por curto ou longo período de tempo. A relação contrária também é verdadeira, o câncer aparece como um

complicador para a vivência da gestação, pois seus desdobramentos distanciam a família das ações, bem como das alegrias e das expectativas experienciadas durante a espera pela criança.

Da mesma forma que acrescenta temores à experiência do adoecimento pela família, a gestação é o fator que mobiliza forças para o enfrentamento do câncer e para a luta pela vida da mulher. No decorrer da experiência familiar, a gestação e o nascimento são ressignificados e passam a ocupar também espaço de estímulo para a realização do tratamento, um motivo importante para buscar a cura, desejar a vida, apesar das dificuldades e dos medos decorrentes do adoecimento por câncer gestacional.

A gestação e a criança fazem com que, na experiência do câncer gestacional, a família se comporte a partir do medo das perdas – em especial da morte –, mas também como se a própria morte não pudesse ser considerada uma alternativa ou uma possibilidade. Nessa situação, além do forte desejo pela vida da mulher, há uma criança a caminho ou que acabou de nascer e que precisa dos cuidados e da presença materna.

As perdas são entendidas tanto na perspectiva de sua efetivação como em sua concretude, pois ambas geram desconforto, medo e ansiedade a seus membros. As perdas são aquelas para além da morte, fase essa que parece estar mais perto quando se vive uma doença grave como o câncer, como a perda da autonomia, da possibilidade de viver a gestação em toda sua potencialidade e também perda de momentos importantes da maternidade, como o cuidado com a criança recém-nascida e a amamentação.

O câncer gestacional traz à família também a perda da tranquilidade em relação ao futuro no momento em que se apresenta de forma concreta a finitude da vida. Nesse contexto, sofrimentos inesperados, como uma doença grave, podem acontecer, inclusive, em um momento que consideram de felicidade, que é a espera de uma criança.

Essas perdas, como também a própria possibilidade dessa situação, fragilizam a família, pois a coloca em uma situação de enfrentamento de exames diagnósticos e de tratamento oncológico durante uma gestação ou pós-parto, experiência não vivida anteriormente e com poucas possibilidades de trocas com outras pessoas que tiveram os mesmos enfrentamentos. Portanto, tornam-se frágeis, vulneráveis, vivem uma situação em que sua evolução e desfecho, aparentemente, independem de suas ações.

Preparando-se para receber um novo membro na família é o contexto em que a experiência da família com o câncer gestacional ocorre e se refere tanto ao período gestacional quanto àqueles em que receberam o diagnóstico no pós-parto. Considera-se que a família prepara-se para receber o bebê durante a gestação, lidando com alegrias e medos –

organizando a casa, pensando sobre o parto, sobre a chegada da criança e planejando seu cuidado –, bem como continua a preparar-se no pós-parto, quando tem a visualização real das necessidades que se apresentam. Receber uma criança na família requer uma continuidade da preparação realizada durante a gestação, ou seja, refere-se a um *continuum*.

É na perspectiva desse contexto, apresentado por um conjunto de significados, partilhados pelas pessoas dessa sociedade, que a família interage, age e atribui significado à experiência da gestação, do nascimento, dos cuidados com o recém-nascido e, nesse ínterim, também à do câncer gestacional. Nesse processo interacional, cada membro da família, a partir de experiências anteriores e de suas perspectivas de futuro, interpreta, define e age, com vistas a conduzir as situações decorrentes do adoecimento por câncer gestacional.

A experiência da família inicia **Sendo surpreendida pela descoberta do câncer na gestação** que coloca, em evidência, a causa do fenômeno estudado e as experiências familiares ao conviver com o câncer gestacional. Aborda aquilo que movimenta a família de uma situação vivencial própria do seu ciclo de vida – a chegada dos filhos e a formação de um novo núcleo familiar – para uma outra, inesperada, que é o adoecimento por câncer.

A gestação é, para a família, um momento de espera e também de planejamento e de manifestação dos desejos em relação ao parto e aos cuidados com a criança. Enquanto organizam a casa, o quarto e as roupas para o bebê, sentimentos de alegrias, medo e ansiedade tomam conta de todos aqueles que estão envolvidos com a situação.

E é nesse espaço, permeado pela euforia e por preocupações próprias da gestação e do nascimento, que os primeiros sintomas do câncer gestacional são identificados, avaliados e conduzidos ao diagnóstico. A família, então, depara-se com um novo cenário, o câncer gestacional, inesperado e gerador de sofrimento. Então, inicia um movimento de busca por alternativas para lidar com a situação pela qual foi surpreendida.

O adoecimento por câncer na família faz com que esse grupo mobilize-se para reconhecer os elementos simbólicos presentes na situação e, a partir de uma atividade mental processada individualmente, mas que reflete e se reflete na unidade familiar, busca elementos para interpretar o vivido e para definir a realidade. Em decorrência disso e das repercussões do câncer sentidas na vivência da gestação, a família passa a definir sua experiência como **Sofrendo pelas repercussões do câncer na gestação, no nascimento e na família**. Essa é a condição em que a família percebe o adoecimento como situação que a desorganiza e, por isso, tem dificultada a vivência da gestação, da maternidade e dos cuidados relativos à perinatalidade.

Em um primeiro momento, existe a dificuldade de compreender como enfrentar um câncer durante a gestação, de transpor-se de uma situação para outra, em que medicações de uso habitual eram proibidas por possível ação no feto, para outra, em que há necessidade de prescrição de quimioterápicos e procedimentos cirúrgicos durante o referido período.

O adoecimento, condição que dificulta a vivência da gestação e dos cuidados para com a criança, é visualizado como aquele que conduz a família por um caminho diferente do que estava sendo percorrido a partir da notícia da gestação. Um caminho em que, constantemente, a família vê-se invadida por inquietações em relação ao desfecho dessa gestação e passa a perceber dificuldades para que a mulher viva a maternidade que um dia planejou. O diagnóstico e o conseqüente tratamento do câncer impossibilitam que a mulher amamente o filho e, em períodos de convalescência, a afastam dos cuidados diretos com a criança.

A família, ao mesmo tempo em que percebe as dificuldades e os desafios contingentes ao conviver com o câncer gestacional, precisa trazer para o presente o que construiu simbolicamente sobre câncer e sobre a gestação ao longo de sua trajetória. A partir da interação social, torna possível a troca de informações, o que possibilita o alinhamento de ideias, a ressignificação da situação vivida, para poder aceitar, encorajar e apoiar a mulher para a efetivação das orientações e prescrições recebidas em relação à terapêutica oncológica. A partir disso, vão **Reorganizando a dinâmica familiar para o cuidado**, movimento em que a família constrói condições para acompanhar e cuidar da mulher durante todas as etapas do tratamento, como também da criança e dos demais filhos, atendendo suas demandas de modo integral.

As ações da família, nesse momento da experiência, são construídas e resultam das definições estabelecidas, coletivamente, por todos os envolvidos, cada um identificando suas potencialidades para agir colaborativamente nos cuidados necessários e assumir tarefas a partir dessas definições, sempre se organizando a partir das necessidades da mulher e da criança e priorizando o bem-estar de ambos. Tais atitudes revelam que o funcionamento da família tem, enquanto alicerce, tanto sua capacidade de interação quanto a de se colocar no lugar do outro para agir conforme as necessidades familiares, o que se reflete no dedicar-se a cuidar da mulher, acompanhá-la no tratamento, cuidar do bebê, da casa e das demais crianças. Existe um movimento de cooperação na solução dos problemas e, portanto, na constituição de uma sociedade.

Assim, é com o desenvolver da experiência e pela forma como a família mobiliza sua capacidade de se reequilibrar nas adversidades – o que se dá a partir de recursos individuais e

coletivos, em um processo mental –, que se tem, como consequência do vivido, **Encontrando na gestação e na criança forças para enfrentar o câncer**. A gestação/criança passa a ter potencial para também ser estímulo ao tratamento e à cura do câncer, já que a mulher e a família desejam e precisam que ela fique bem para cuidar de si e da criança, desempenhando atividades que são inerentes à maternidade e entendidas pela família como necessárias à criança.

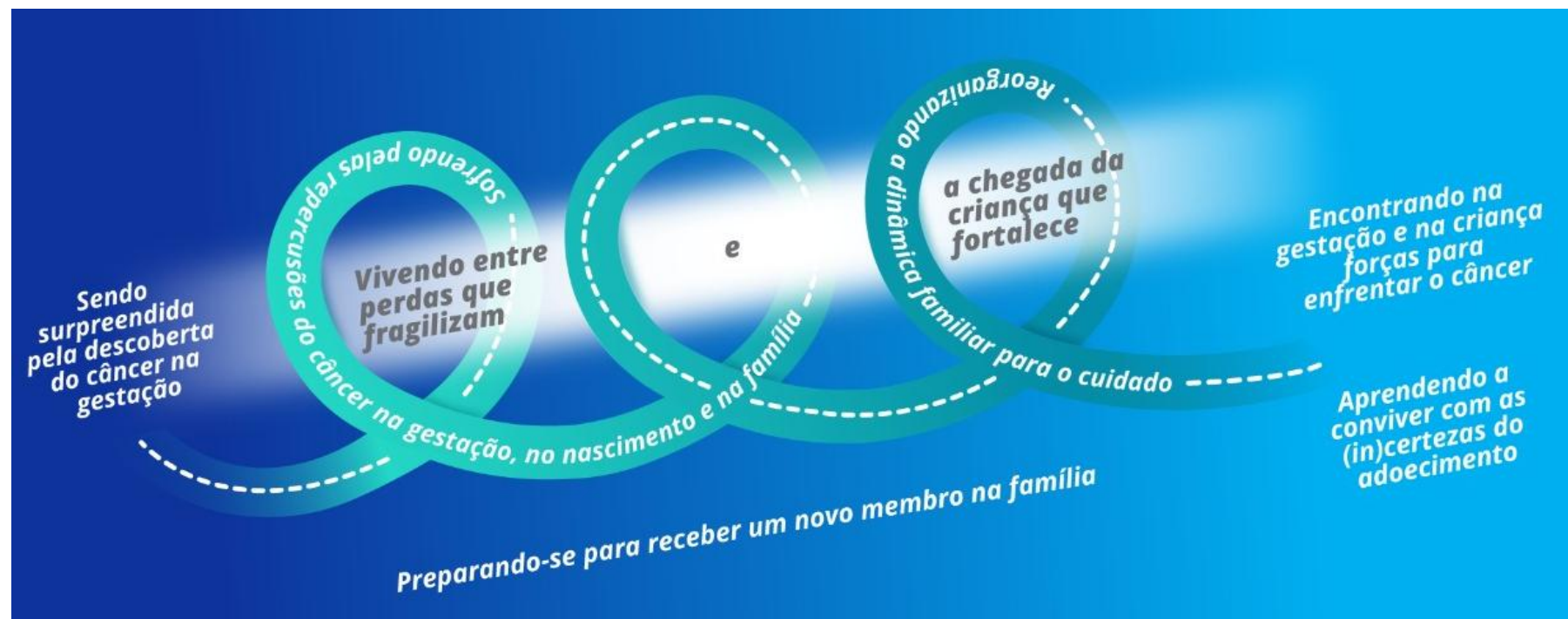
Dessa forma, a gestação e a criança deixam de ser experienciadas pela família apenas como situações que, agregadas ao câncer, potencializam as dificuldades e os sentimentos negativos em relação ao seu enfrentamento e desfecho. São também percebidas como elementos que motivam e que trazem a possibilidade de aprendizagem e de valorização da vida, da família e de todos os momentos vividos.

Também como consequência da vivência do câncer gestacional, a família vai **Aprendendo a conviver com as (in)certezas do adoecimento**. A partir de interações, vai aprendendo a lidar com as incertezas, as quais geram preocupações como a possibilidade de recidiva do câncer e do aparecimento de complicações na criança pela exposição intraútero à quimioterapia.

Apesar dos medos, a família, ou define que é necessário viver para além do adoecimento, valoriza o que vive a cada dia, projeta um futuro sem a doença, se essa ação proporciona tranquilidade, ou, simplesmente, não pensa no futuro, caso as possibilidades do que ele trará causam-lhe medo. Também resgata planos de qualidade de vida e de bem-estar que possam ter sido postergados em períodos de desorganização e de desestabilidade familiar.

Seguir em frente após ou durante o adoecimento por um câncer gestacional requer, de cada membro da família, importantes reflexões e interações consigo, com a família, com profissionais e com circunstâncias outras que contribuem para desencadear estratégias. Essas, por sua vez, devem contribuir tanto para ampliar e potencializar recursos para manejar a situação, quanto para permitir a continuidade da experiência, seja convivendo com as dificuldades que são consequentes do adoecimento, seja enfrentando as preocupações que permanecem, apesar de sua remissão.

Figura 16 - Diagrama representativo da teoria substantiva: Convivendo entre fragilidades e motivações: experiências de famílias com o câncer gestacional



Fonte: a autora (2019).

8 DISCUSSÃO

A incipiência de estudos acerca da experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer gestacional é evidente na literatura (CAPELOZZA et al., 2014; REES, YOUNG, 2016; HAMMARBERG, 2017; FERARRI, 2018), o que torna o tema atual e relevante para o universo científico e prático. Diante dessa questão, visualiza-se a emergência de discussões que transcendam as perspectivas terapêuticas e de desfechos em relação ao câncer gestacional embora existam estudos, principalmente em âmbito internacional, em que são analisados aspectos emocionais e sociais da mulher que vivencia tal condição, eles pouco se voltam à família e, se o fazem, pontuam-na como contexto e consideram-na enquanto um fenômeno individual.

Os resultados apresentados neste estudo refletem as interações e ações das famílias que convivem com o diagnóstico e tratamento do câncer gestacional. Dessa forma, a teoria substantiva elaborada representa um avanço na produção do conhecimento relativo às famílias, porque expõe como os elementos simbólicos presentes na experiência influenciam as atitudes das famílias frente à situação vivida.

A compreensão da experiência revela que as famílias são surpreendidas pelo diagnóstico do câncer em suas vidas, no momento em que se preparam para receber um novo membro no grupo. Tal situação impacta, de forma expressiva, na maneira como passam a experimentar tanto a gestação/nascimento quanto o câncer, pois esses eventos, *per se*, possuem significados contraditórios, vida e morte, respectivamente. Definidos pelas famílias como fatores de sofrimento familiar, tanto um quanto o outro demandam alterações no seu cotidiano e fazem com que o grupo precise lançar mão de novas estratégias para conviver com o cenário que se apresenta.

Apesar de, na maior parte do tempo, o ser humano estar em mudança, há momentos críticos na vida que envolvem passagens de um estágio a outro no ciclo de desenvolvimento, a que Cowan e Cowan (2016) denominam como “transição”. Enquanto conceito, esse termo deriva do latim *transitiōn* e significa mudança, ato ou efeito de passar de um estado, período, assunto ou lugar, para outro, conferindo sentido(s) ao trajeto de vida. Constitui um tipo particular de mudança, quando se experimenta a descontinuidade na vida e se exige uma tomada de consciência de/para novas competências, bem como para adoção de respostas comportamentais a essas exigências. A transição é observável, segundo os autores, na

reorganização de papéis, na reestruturação da competência pessoal e dos relacionamentos e na gestão de emoções no contexto social.

Com a transição para a parentalidade, a família torna-se um sistema permanente pela primeira vez, pois, mesmo em situações de divórcio, seus membros continuam conectados pelos laços estabelecidos por seus filhos, os quais também permanecem vinculados às duas famílias de origem. Dessa forma, simbolicamente, é considerada uma “transição-chave” no ciclo vital da família (MCGOLDRICK; SHIBUSAWA, 2016).

De um ponto de vista desenvolvimental, a parentalidade marca a passagem para uma nova fase do ciclo de vida familiar, com a consequente redefinição de papéis e de tarefas. É uma das maiores mudanças que o sistema familiar enfrenta, quando os cônjuges se tornam progenitores de uma nova família. Mesmo que decorra de uma opção, é uma transição especialmente crítica, pelo carácter irreversível do compromisso assumido (MARTINS, 2013), singularidade que a distingue das demais.

A mudança para esse estágio do ciclo vital familiar – família com filhos pequenos – requer que os adultos avancem uma geração e se tornem cuidadores da geração mais jovem. Condição inerente tanto àqueles que se tornam pais quanto aos avós, que também precisam desenvolver outras habilidades e projetam novas perspectivas de cuidado. Esses se colocam em segundo plano, para permitir que os filhos sejam os cuidadores centrais, enquanto estabelecem novas formas de relação com seus netos (MCGOLDRICK; SHIBUSAWA, 2016).

Essa vivência transicional é tradicionalmente associada a sentimentos positivos de alegria e de satisfação, pela qual a pessoa atinge a realização pessoal e se completa como ser humano (MARTINS, 2013). É encarada, por muitos, como uma oportunidade de desenvolvimento, mas é também considerada como um momento de crise, devido às modificações ocorridas e em função da possibilidade de, no decurso desse processo, estarem alteradas, daqueles envolvidos, as capacidades de autodeterminação, de organização das suas necessidades e de construção de respostas adaptativas, o que representa um risco para a sua saúde e seu bem-estar. De acordo com Soares (2008), a dificuldade dessa transição reside, ainda, no fato de lhes exigir uma reorganização permanente, com gestão de novos sentimentos, ações e preocupações, à medida que as crianças evoluem no seu percurso de desenvolvimento.

Canavarro e Pedrosa (2005) descrevem quatro tarefas desenvolvimentais, características da transição para a parentalidade, que são: 1. Reavaliar e reestruturar a relação

com os pais: verifica-se a (re)aproximação da mulher e do homem à sua família de origem. O bebê surge como elemento unificador entre duas gerações e duas famílias de origem, centraliza objetivos comuns e cria oportunidades para estreitar laços; 2. Reavaliar e reestruturar a relação com o cônjuge/companheiro: a transição para a parentalidade representa, simultaneamente, um período de risco e de oportunidades no relacionamento de casal, um risco de desencontro e insatisfação conjugal e uma oportunidade de ascender a níveis mais complexos e gratificantes na relação; 3. Construir a relação com a criança enquanto pessoa separada: na construção desta relação, “a parentalidade implica integrar e equilibrar dimensões como apoiar e favorecer a autonomia, estar junto e separado, dar continuidade e favorecer a diferença” (CANAVARRO; PEDROSA, 2005, p. 243); para tanto, requer aptidões diversificadas, que se refletem na sensibilidade para as demandas da criança e na resposta às suas diferentes necessidades; 4. Reavaliar e reestruturar a sua própria identidade (papéis, valores, objetivos pessoais e prioridades): o nascimento de uma criança não só implica a construção da identidade parental, como também pressupõe uma reorganização da identidade pessoal, com reestruturação do investimento que depõem em outros papéis, como o de filho/filha, marido/mulher, amigo/amiga e profissional.

Abreu (2009) destaca que o nascimento de um filho, especialmente de um primeiro filho, implica um conjunto de reorganizações individuais e conjugais que podem gerar perturbação emocional. Considera o nascimento como um evento ou como ponto crítico de mudanças e que a família e os amigos são significativos para o desempenho do papel parental.

Em estudo de caso coletivo, longitudinal, que objetivou analisar a relação conjugal durante a transição para a parentalidade, Menezes e Lopes (2007) pontuam que a transição pela qual os casais passam ao terem filhos pode gerar mudanças positivas ou negativas em sua conjugalidade, ou seja, a promoverem ou envolvimento ou distanciamento emocional. Os autores destacam que a qualidade da relação conjugal foi o que se mostrou determinante para que a conjugalidade fosse preservada ou não; destacam, ainda, que a participação e a influência da família foi intensa para a manifestação da conjugalidade e de sua preservação, ou não, e que os modelos transgeracionais acompanham os casais, uns de forma a serem repetidos, outros de forma a serem evitados.

Assim, a transição para a parentalidade representa, ao mesmo tempo, uma das alegrias mais intensas e uma das mudanças mais significativas e estressantes que ocorrerá durante a vida. No entanto, isso não ocorre, simplesmente porque se recebe um novo membro na família, mas porque esse momento significa, e significa importantes mudanças na vida, sejam

elas esperadas ou não pelos indivíduos, pela família e suas relações (COWAN; COWAN, 2016). Em razão de a parentalidade ser uma transição esperada no ciclo vital da maioria das famílias, os estressores desencadeados por ela são nominados por Mcgoldrick e Shibusawa (2016) como desenvolvimentais, ou seja, estão relacionados com as fases de desenvolvimento da família.

Assim, é nesse contexto de alegrias, conflitos, necessidades de autoconhecimento, definições de papéis, de abrir-se e preparar-se para receber um novo membro, que as famílias participantes deste estudo receberam a notícia de que a mulher foi diagnosticada com câncer gestacional. Diante disso, passam também a viver estressores denominados de imprevisíveis (MCGOLDRICK; SHIBUSAWA, 2016), aqueles não esperados, principalmente em um momento de intensas mudanças na vida familiar, como bem ilustra o nascimento de uma criança.

A doença crônica – aqui, com destaque, o câncer – representa um longo período de tratamento, riscos de complicações, sequelas e incapacidades funcionais significativas. Portanto, necessita de rigoroso controle e de cuidados permanentes, características essas que demandam o envolvimento e alterações no cotidiano da família que convive com a situação (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

Trata-se de uma doença diretamente relacionada à finitude do ser humano, com interrupção do percurso da vida, que torna angustiante o processo vivencial, tanto para quem recebe o diagnóstico, como para aqueles que irão conviver com ele, ou seja, para a família e outras pessoas significantes. Assim, o câncer, independentemente da idade, sexo, classe social, traz os mesmos sentimentos, anseios, necessidades, lutas diárias, medos e, sempre, esperanças, por pior que seja o prognóstico (ROLLAND, 2016).

A presença de uma doença repercute sobremaneira nas relações intrafamiliares, porque a família pode ter dificuldade em dimensionar as mudanças que ocorrerão em seu cotidiano, principalmente quando não conhece muito sobre a doença (MATHIAS et al., 2015), sobre os cuidados a serem realizados e sobre como cuidar e amparar seu familiar doente. Os processos que envolvem o câncer levam a várias adaptações na vida da família, decorrentes de um novo significado atribuído a ela, caracterizado pela inserção de hábitos e rotinas antes pouco praticados ou pouco valorizados em seu cotidiano e/ou pela reavaliação de alguns conceitos pré-existentes (SALCI; MARCON, 2011).

Golics et al. (2013), em estudo realizado no Reino Unido, demonstraram que a doença crônica traz consequências para a qualidade de vida da família do doente. Os autores

identificaram importante repercussão em diferentes aspectos relacionados à qualidade de vida dessas famílias, como no emocional, nas atividades diárias, nas relações familiares, em sono e saúde, nas férias, no envolvimento em assistência e apoio médico dado a familiares, no trabalho e no estudo, no impacto financeiro, na vida social e no planejamento de tempo. Este estudo ganha destaque no universo acadêmico quando considerado que se concentra nos membros da família em geral, já que grande parte dos trabalhos existentes, em relação aos membros da família, concentra-se nos cuidadores familiares, geralmente negligenciando aqueles que podem não se identificar como prestadores de cuidados, mas vivem ou passam tempo com o paciente e ainda podem ser muito afetados (GOLIC et al., 2013). Tais informações vão ao encontro dos dados coletados neste estudo, os quais possibilitaram a construção da teoria substantiva, pois as famílias pontuaram importantes repercussões da doença crônica em seu cotidiano que demandam ajustes e mudanças na rotina familiar.

Farinhas, Wendling; Dellazzana-Zanon (2013) consideram que as consequências do câncer na família precisam ser compreendidas a partir de uma visão sistêmica, a qual destaca as relações que se estabelecem entre os membros da família e o efeito que cada membro tem sobre os demais. Assim, ocorre influência recíproca entre paciente e família na medida em que não apenas o primeiro sofrerá significativas alterações em sua vida ao longo do tratamento, como, também, toda a sua família passará por isso. À proporção que o diagnóstico de câncer e todo o processo da doença são vivenciados pela família, uma crise vital que pode ser desencadeada.

Rolland (2016) identifica o ciclo de vida da família como um dos componentes do funcionamento familiar que pode ser afetado, de forma drástica, pela natureza e pela evolução de uma doença crônica. Dessa forma, o câncer gestacional pode impactar no processo de desenvolvimento da família, já que acontece em um período de transição do ciclo familiar e tem a capacidade de distanciá-la das demandas e emoções próprias do momento vivido.

A família é um sistema integrado de relações. Suas características influenciam no modo como seus membros se organizam e se reorganizam para atender as novas demandas, advindas do câncer e, com isso, conciliar tantas suas necessidades quanto o bem-estar da unidade familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2015). O adoecimento por câncer constitui-se em um evento que traz importantes alterações ao funcionamento familiar, seja pela trajetória da doença, repercussões físicas e psicológicas e percepção de finitude da vida, seja pelos mitos e fantasias em torno da pessoa doente e do seu tratamento (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

A teoria substantiva apresentada neste estudo parte da experiência da família frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer gestacional e, assumindo a perspectiva do Interacionismo Simbólico, retrata a vivência familiar como um processo dinâmico e sistêmico no qual todos os integrantes assumem uma situação ativa. A partir de um entendimento interacionista, o modo como a família age diante da situação da gestação/nascimento e câncer é resultado da interação simbólica compartilhada entre as pessoas, em que a interpretação e a definição da situação leva a uma perspectiva que é comum, e, a partir disso, ocorre o alinhamento das ações individuais para que, cooperativamente, todos ajam na resolução do problema (CHARON, 2003; ANGELO, 1997; GIRARDON-PERLINI; ANGELO, 2017).

Essa afirmação pode ser constatada à medida que a gestação e o nascimento são, inicialmente, complicadores na vivência do câncer, da mesma forma que o câncer o é para a gestação, já que a família não consegue visualizar desfechos favoráveis quando são necessários procedimentos invasivos e uso de quimioterápicos em uma mulher gestante. Porém, no decorrer da experiência, de forma diferente para cada um dos membros familiares, a gestação e a criança passam, também, a ser estímulo para tratar o câncer e ser otimista em relação à continuidade da vida da mulher. Tal situação se concretiza por meio das interações estabelecidas durante o adoecimento, que possibilita uma ação coletiva simbólica, promotora do alinhamento individual das ações e do agir cooperativo (CHARON, 2003; GIRARDON-PERLINI; ANGELO, 2017).

Aspecto importante a ser considerado quando ocorre uma crise na família é o fenômeno da transgeracionalidade. De acordo com Falcke e Wagner (2014), a transgeracionalidade diz respeito aos processos transmitidos pela família de uma geração para a outra, os quais permanecem presentes ao longo da história da família. Para essas autoras, as repercussões dos aspectos transgeracionais tende a acontecer em momentos específicos do ciclo vital – as crises –, quando as pessoas se deparam de forma mais concreta com questões de sua família de origem. Durante os períodos de crise, há um acúmulo de preocupações no núcleo familiar, o que pode ou desencadear uma estagnação da família diante da situação que gerou a crise, ou impulsionar essa família para novas definições da realidade e em direção a mudanças evolutivas (FALCKE; WAGNER, 2014).

Anton et al. (2011) pontuam que experiência anterior traumática de uma pessoa próxima pode, por transferência transgeracional, influenciar reações automáticas de outra que está passando por uma situação difícil, como o diagnóstico de um câncer, o que resulta em uma repetição das experiências negativas anteriormente vividas e o desenvolvimento de uma

variedade de distúrbios mentais. Os autores, em estudo realizado na Croácia, com 120 mulheres com diagnóstico recente de câncer de mama, identificaram que a média do escore para desenvolvimento de estresse pós-traumático para as examinadas que tinham um membro da família com câncer diagnosticado anteriormente foi mais alto do que para aquelas que não tinham tal diagnóstico na família.

Mcgoldrick e Shibusawa (2016) consideram a transgeracionalidade, identificada pelas autoras como a existência de mitos, histórias, legados, crenças e padrões existentes na família, que se perpetuam de geração em geração como possibilitadora de estressores familiares. Esses, por sua vez, são classificados, pelas autoras, como estressores verticais, os quais influenciam as ações das famílias diante das transições no seu ciclo vital e em situações inesperadas, como no adoecimento.

Na teoria substantiva elaborada neste estudo, fundamentada nos dados provenientes das entrevistas, realizadas com as famílias, é possível apreender o quanto os aspectos transgeracionais impactam no comportamento quando as experiências anteriores com o adoecimento por câncer em familiares passam a ocupar lugar no presente. Os mitos, crenças e desfechos desfavoráveis contribuem, de forma significativa, para que, na vivência atual, a família tenha medos e visualize, de forma imediata, a morte de seu familiar e a impossibilidade de levar a gestação ao termo e da criança ser cuidada por sua mãe. Mostra-se, para a família, a incompatibilidade entre câncer e gestação e, conseqüentemente, perspectivas desfavoráveis quanto ao futuro.

A família, a partir de suas relações e interações, é encarregada de reproduzir e de manter a organização social e seus valores, bem como de garantir a transmissão da herança simbólica. Sendo assim, desde a infância, as experiências vivenciadas no mundo familiar vão influenciando, sem a percepção do indivíduo, suas decisões e escolhas. É como se todas as pessoas possuíssem vozes familiares gravadas internamente; no caso, o que diferencia uma pessoa da outra seria a forma como essas vozes as influenciam (FALCKE; WAGNER, 2014).

Nessa perspectiva, na família, os hábitos, costumes, valores e padrões de comportamento são transmitidos, mas também questionados. Já que é um espaço de convivência de diferentes gerações, a família é o local onde podem ocorrer diálogos entre as diferentes concepções de mundo, inclusive familiar, específicas de cada geração (FALCKE; WAGNER, 2014).

A partir das interações, com ênfase no diálogo, que acontece em períodos de transição do ciclo de vida da família e no enfrentamento de momentos difíceis, como o adoecimento de

um de seus membros, possibilita-se a consolidações de novas simbologias para os momentos vividos. Em um alinhamento de ideias, a família, enquanto sociedade, movimenta-se para o alcance de um objetivo que é comum a todos, o que pode ser percebido no comportamento das famílias entrevistadas que compõe a teoria substantiva elaborada.

Falcke e Wagner (2014) destacam que a memória familiar e, a partir dela, a definição de mitos, crenças e comportamentos são elementos importantes para o desenvolvimento da família, pois fornecem um sentido de pertencimento; entretanto, é preciso que sejam suficientemente flexíveis para se transformarem ao longo do tempo. Quando provocam uma repetição estereotipada das relações e comportamentos de forma transgeracional, os mitos e crenças podem dificultar o desenvolvimento de novos padrões.

Visualiza-se, nas famílias participantes deste estudo, um padrão de comportamento em que elas conseguem trazer para a discussão tanto experiências anteriores de diagnóstico e de tratamento de um câncer, quanto percepções da situação atual de adoecimento no contexto da gestação e do nascimento da criança. Permitem-se, em um processo interacional, permeado de medos e de inseguranças, definir a gestação e a criança como motivo para o tratamento e sentido para o viver e aprendem a conviver, em família, com as (in)certezas do adoecimento.

O movimento das famílias, ao passar pela experiência do câncer gestacional e conseguir aprender com ela, remete à característica que seus membros, de forma individual e familiar, possuem e que aludem a indicativos de resiliência. Resiliência é termo designado para descrever a habilidade em lidar com situações de conflito; tem como elementos básicos a flexibilidade, a comunicação, a resolução de conflitos e o sistema de crenças (MANZINI; VALE, 2016; MANZINI et al., 2016). Resiliência é a capacidade de resistir à adversidade e de utilizá-la como fator de crescimento (MANZINI et al., 2016). A resiliência familiar, por sua vez, fortalece o fenômeno da resiliência individual, é uma unidade funcional e poderá incentivar ou não a resiliência em todos os membros (YUNES, 2006).

O termo resiliência surge quando, em 1807, Young descreveu experimentos, buscando entender a relação entre a força aplicada a um corpo e a deformação produzida por essa força. Nessa perspectiva, resiliência foi conceituada, primeiramente, na Engenharia, como a energia de deformação máxima que um material é capaz de armazenar sem sofrê-la permanentemente, ou seja, a capacidade que um corpo possui para recuperar sua forma original depois de suportar uma pressão (YUNES, 2006). Já nas ciências humanas e da saúde, a utilização do conceito data da década de 1970, com estudos sobre indivíduos que passaram por algum trauma (SOUZA; CERVENY, 2006). Para Oliveira et al. (2008), a resiliência surge como um

conceito que aponta para um modelo de se compreender o desenvolvimento humano pela dimensão da saúde, não pela da doença.

Uma análise do conceito de resiliência sugere a existência de um consenso na literatura, conceito esse que está associado a duas condições básicas: uma condição adversa enfrentada e uma resposta positiva diante do sofrimento, ainda que o sofrimento influencie negativamente sobre a saúde e o desenvolvimento do indivíduo. Além disso, a resiliência é entendida, sobretudo, como uma interação dinâmica entre as características individuais e a complexidade do contexto familiar (WINDLE, 2011; ROOKE; PEREIRA- SILVA, 2012). É consonante na literatura que a resiliência se desenvolve ao longo da vida do indivíduo, é uma característica humana e depende do seu “entorno humano” (GIFFONI FILHO, 2014, p. 12).

Em revisão de literatura, Silva (2011) chama a atenção para que o termo resiliência não seja confundido com “invulnerabilidade”, pois a resiliência não pode ser vista como um fator de proteção absoluto, mas sim como uma possibilidade de enfrentamento, busca por equilíbrio e superação. Reforça que, como essa capacidade está relacionada não apenas a características pessoais, mas também a fatores ambientais, sociais e circunstâncias vividos, um indivíduo e uma família podem ser resilientes frente a uma situação e não ser frente a outra.

No que tange a aspectos que envolvem o diagnóstico de um câncer, a resiliência é descrita como um mecanismo que pode promover um crescimento positivo (MOLINA et al., 2014). Estudos mostram que a resiliência é maior em pacientes com câncer do que na população geral (MIN et al., 2013; ROSENBERG et al., 2014). A resiliência se correlaciona com menor sofrimento emocional (MIN et al., 2013).

Aqueles que subsistem a experiências dramáticas e difíceis não são necessariamente pessoas resilientes. Algumas podem focar suas vidas em torno das experiências negativas que vivenciaram, negligenciando outras dimensões do viver, enquanto que as pessoas resilientes desenvolvem habilidades que as capacitam a responder de forma efetiva às demandas da vida cotidiana, assumem o cuidado e o compromisso com sua própria vida e com a daqueles que delas dependem. Não significa que não experimentem preocupações e sofrimento, ou que não se sintam atingidos pela situação adversa, tampouco que a situação difícil tenha que ser afastada. Pelo contrário, o indivíduo resiliente conserva as marcas da adversidade que enfrentou. Elas estão presentes em suas lembranças, em seus sentimentos (WALSH, 2016a). Resiliência é um processo interacional, em que mecanismos protetores e vulnerabilidades

interagem com os fatores de risco para dar lugar ao fenômeno da resiliência (MARTINS, 2014).

Nesse sentido, um diagnóstico de câncer tem repercussões no indivíduo e no sistema familiar. A teoria dos sistemas familiares considera que os indivíduos são parte de uma unidade, e mudanças em um deles provocam alterações em todo esse sistema, que pode incorporar as novas informações ou encontrar dificuldades para conviver com a nova realidade. Dessa forma, o sistema familiar pode apoiar uma tentativa positiva de retorno ao equilíbrio, por exemplo, após o diagnóstico de câncer, por meio da ativação de características resilientes ou render-se ao peso da doença (FACCIO et al., 2018). “A família (...) não é a mesma antes, durante e depois da doença” (MARQUES, 2007, p. 58), e as repercussões familiares fazem-se sentir na estrutura, no processo familiar, nas emoções e na própria doença (ROOKE; PEREIRA- SILVA, 2012).

Rutter e Walsh, que desenvolveram o conceito de família resiliente nos anos de 1987 e 2003, respectivamente, partilham a ideia de que essa característica se constrói numa rede de relações e de experiências vividas ao longo do ciclo vital e através das gerações. A resiliência capacita a família para reagir de forma positiva às situações potencialmente provocadoras de preocupações, superando dificuldades e promovendo equilíbrio para o seu próprio bem-estar (MARTINS, 2014).

Walsh (2015) define resiliência familiar como a capacidade de se recuperar da adversidade, de sentir-se fortalecida e com mais recursos, um processo ativo de reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio. Reforça o conceito ao afirmar que a forma como uma família enfrenta e lida com uma situação adversa faz com que os seus membros e a sua unidade sejam influenciados em suas adaptações imediatas e em longo prazo. Nesse sentido, a resiliência familiar tem efeito duradouro e prolongado e pode gerar implicações no curso do desenvolvimento do grupo. O conceito de resiliência familiar está baseado no entendimento de que todas as famílias têm pontos fortes e potenciais para o crescimento (ROOKE; PEREIRA- SILVA, 2012). A resiliência não é uma forma de defesa rígida, ou mesmo de contrapressão à situação, mas uma forma de organizar e lidar com as circunstâncias adversas, internas e externas, presentes ao longo de todo o desenvolvimento humano e da família (SANTOS, 2011).

Pode-se notar que, nas concepções dos autores citados, a definição de resiliência familiar é similar à encontrada na literatura em que o foco é o indivíduo. Isso não poderia ser diferente, já que se trata de concepções acerca do mesmo fenômeno. Entretanto, o nível de

análise é que deve ser diferente, pois, quando se trata de resiliência familiar, essa deixa de ser considerada como uma característica individual, a sofrer a influência da família, e passa a ser conceituada como uma qualidade sistêmica de famílias (YUNES, 2011).

A resiliência familiar é melhor identificada em famílias que apresentam cuidados constantes dos responsáveis pelas crianças, relacionamento de qualidade entre pais e filhos, dinâmica familiar flexível e com comunicação, coesão familiar, apoio mútuo, envolvimento paterno na educação das crianças, práticas educativas com afeto, reciprocidade, trabalho em equipe, estabilidade, confiança e liderança compartilhada (WALSH, 2016). Além dessas características, Black e Lobo (2008) incluem a adoção de uma perspectiva positiva da família diante dos eventos/desafios, a espiritualidade, a harmonia familiar, a gestão financeira e as redes de apoio.

Com o entendimento de que a resiliência é uma ferramenta única, depende da trajetória de cada família e difere de acordo com o tipo de câncer, Faccio et al., (2018) consideram que a ativação dos processos de resiliência diante do diagnóstico e do tratamento do câncer permite superar estressores diários, responder de uma forma positiva às demandas da vida cotidiana e alcançar equilíbrio no funcionamento familiar. No entanto, quando uma família luta com os desafios colocados pelo câncer, existe o risco de funcionar de forma caótica e de desviar seu curso de vida (KAZANTZAKI et al., 2018). Considera-se, como resposta positiva, a habilidade de a família administrar as adversidades, consciente dos riscos inerentes a ela e sem perder a capacidade de mobilizar os recursos pessoais que seus membros possuem e, quando necessário, os recursos contextuais que lhes possibilitam enfrentar a situação e não sucumbir diante dela (SILVA et al., 2009).

Santos et al. (2019), ao investigarem processo de resiliência em cuidadores familiares de pessoas com neoplasia maligna, salientam que a comunicação com os profissionais de saúde é essencial ao grupo de cuidadores familiares ao lidar com problemas ou enfrentar os conflitos; ainda, há uma melhor condução no processo de adoecimento do familiar naqueles familiares com maior conhecimento e compreensão da doença. Portanto, as orientações dos profissionais de saúde, o suporte emocional recebido e a espiritualidade são fatores que contribuem para o processo de resiliência.

No contexto familiar, compartilhar não apenas as experiências prazerosas, mas também as dores contribuem para abrandar o sofrimento e favorecer a aproximação da unidade familiar, elemento importante quando se trata de família resiliente. Também estabelece condições para o aprendizado de como organizar a vida familiar para dar conta das

necessidades para o desenvolvimento e o bem-estar de seus membros (WALSH, 2015), atitude essa observada nas famílias participantes do estudo. Compartilhando também suas dores, medos e tristezas, visualizaram a gestação e a criança como estímulo para o tratamento e como a peça-chave para passar pela experiência do câncer com um importante motivo para a busca de atitudes e resultados positivos, apesar das adversidades físicas, emocionais e relacionais que acompanham a experiência.

Tendo por referência o modelo “Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar” proposto por Mccubbin e Mccubbin (1993) e adaptado para a população portuguesa por Peixoto e Martins (2012), a existência de interações entre os membros da família, observadas neste estudo, incluindo desde a expressão de opiniões, sentimentos e preocupações, estimula a confiança na capacidade de a família encontrar um equilíbrio frente aos desafios que enfrenta. Ao mesmo tempo, permite que visualizem os limites impostos pela situação vivida e organizem suas atividades e demandas a partir da potencialidade que cada um possui. Segundo os autores, a referida situação é fator de proteção para a família em tempos de maiores sofrimentos, já que impulsiona para que cada um encontre suas habilidades e a forma com a qual podem apoiar ou lidar com as situações emergentes do adoecimento por câncer gestacional.

A compreensão da experiência das famílias em relação ao convívio com o câncer gestacional permite também identificar fatores característicos de recuperação, na medida em que são capazes de, juntos, enfrentar o problema – neste caso, o câncer gestacional e o tratamento quimioterápico – e aprender com ele, definindo assim nova maneira de encarar a vida. Entre os fatores protetores, também utilizados pelas famílias, estão questões pessoais, crenças e valores, coragem, fé, pensamento positivo e vontade de cura. Foram evidenciadas, ainda, questões externas, como apoio dos profissionais de saúde, incentivo recebido por familiares mais distantes e amigos, identificados como fatores gerais de resistência (MCCUBBIN E MCCUBBIN, 1993; PEIXOTO E MARTINS, 2012).

A partir do entendimento da diferença existente entre a resiliência aplicada ao contexto familiar e a resiliência individual, entende-se também que a primeira se constitui em vantagem. Enquanto essa tende a considerar aspectos pessoais dos sujeitos para buscar soluções para problemas compartilhados, aquela pressupõe a cooperação entre seus membros para enfrentar esse fenômeno (WALSH, 2005; 2015).

Os apontamentos realizados por Walsh (2005; 2015) permitem e estimulam importante reflexão. A autora argumenta que, para pensar em resiliência familiar, é preciso compreender

as interações familiares, tanto as existentes entre seus membros, quanto aquelas que se estabelecem com o seu ambiente, o que significa entender a dinâmica entre os fatores de risco e de proteção que compõem o contexto no qual está inserida. A literatura sobre resiliência reforça as considerações realizadas pela autora (YUNES, SZYMANSKI, 2006; ANGST, 2017; ROOKE, PEREIRA-SILVA, 2016; MATOS et al., 2018).

O contexto vivido pelas famílias participantes deste estudo, ao receberem o diagnóstico do câncer gestacional, é aquele em que esperam e preparam-se para receber um novo membro na família, ou seja, em que estão em um importante momento de transição do ciclo de vida familiar. Nesse espaço, passam a conviver com perdas, possibilidade de morte e afastamentos, todos esses imersos em medo e sofrimento tanto pela mulher doente quanto pela criança e pela família. Os desafios presentes nesse contexto são, inicialmente, encarados pelas famílias com maior insegurança, já que o câncer está associado à gestação e ao nascimento. Porém, no decorrer da experiência, a partir das interações e crenças familiares, o contexto parece torna-se um fator de proteção no enfrentamento do câncer.

Pode-se dizer, então, que as crenças compartilhadas pela família, sistema considerado por Walsh (2005; 2015) como o coração e a alma da resiliência, constituem-se elementos que favorecem o alinhamento das ações. Evidencia-se, neste estudo, que as crenças familiares têm papel significativo no modo como a família age e interage na situação do adoecimento por câncer gestacional, o que também foi evidenciado por Girardon-Perlini; Angelo (2017).

Para Walsh (2015; 2016b), o sistema de crenças é definido como os valores, convicções, atitudes que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas na família. Portanto, é considerado um aspecto-chave na resiliência. As crenças proveem coerência e organizam a experiência, permitindo aos membros da família fazer sentido de suas situações de crise. Elas envolvem a capacidade de esperança, perseverança, foco nos potenciais, crenças espirituais transcendentais.

Os obstáculos fazem parte da vida de todo indivíduo, ao longo de sua existência. Diante de evento que causa desequilíbrio na organização familiar, o que vai contar é a subjetividade ou o significado atribuído a ele, fundamentado nas crenças desenvolvidas ao longo da vida. Nessa perspectiva, os comportamentos individuais e coletivos (familiares) não são estruturados a partir das situações reais de sofrimento e suas consequências, mas pela forma como a pessoa, a partir de interações com ela mesma e com os outros, processa o reconhecimento das situações, ou seja, de suas crenças (BARBOSA, 2006).

Em relação aos indicativos de resiliência familiar, os resultados deste estudo apontam para o fato de essas famílias, diante de problemas, conseguirem se organizar de maneira em que a união se faz presente, há diálogos e cooperação frequentes, o que estabelece, portanto, estreitamento dos vínculos/laços entre os membros e a adoção de uma perspectiva positiva. Essas características indicam que as famílias conseguem extrair sentido da adversidade, fatores analisados como pertinentes àquelas famílias que se encontram em processo de resiliência (WALSH, 2015; YUNES; SZYMANSKI, 2006)

A resiliência familiar envolve mais do que a administração de situações de adversidade; envolve também a capacidade de utilizar esse construto para direcionar intervenções no campo da prevenção da saúde, com o intuito de apoiar e de fortalecer as famílias em situação de adversidades (WALSH, 2016a). Dessa forma, é válido compreender a resiliência no contexto familiar, uma vez que ela traz a possibilidade de fortalecer as potencialidades e os recursos das famílias para superação de desafios futuros. Ela pode auxiliar no desenvolvimento de características da pessoa diante do contexto de situação adversa (ROOKE; PEREIRA-SILVA, 2012), situação importante no cuidado às famílias.

Para Walsh (2016a), o foco da resiliência familiar deve procurar identificar e implementar estratégias que possibilitem às famílias não só lidar mais eficientemente com situações de sofrimento e desequilíbrio, mas sair delas fortalecidas, não importando se a fonte de preocupação é interna ou externa à família. Dessa forma, a unidade familiar estará fortalecida e possibilitada a resiliência em todos os membros.

Assim, o cuidado à essas famílias, necessariamente, precisa estar centrada nos elementos de positividade presentes nas interações familiares e em seu contexto, ou seja, naquilo que eles são capazes de fazer bem, apesar dos desafios que enfrentam. Não se trata de negar as dificuldades, os riscos, as perdas, mas sim de reconhecer que, em um mesmo contexto, coexistem perdas, fraquezas, recursos e possibilidades. De mesma forma, é interessante que os enfermeiros reconheçam que as capacidades das famílias podem ser desenvolvidas ou reforçadas por meio de ações implementadas tanto no âmbito profissional como no do não profissional. Isso implica reconhecer as competências para tal finalidade, não apenas nos profissionais, mas também na família e na rede de suporte social informal.

As crenças familiares podem funcionar tanto como fator de proteção quanto como fator de vulnerabilidade ao lidar com o diagnóstico de câncer gestacional. As pesquisas em resiliência familiar focam exatamente os aspectos de proteção e de crescimento familiar em face de riscos específicos. Mais especificamente, visam à possibilidade de promoção desses

fatores (WALSH, 2016b). Na situação do câncer gestacional, isso parece ser importante no planejamento de intervenções com as famílias, já que essa condição tende a acompanhar essas famílias durante um longo período, pois, como apresentado nos resultados, aprendem a conviver com as (in)incertezas, sem, no entanto, poder retornar à vida de antes do diagnóstico.

Considerando o câncer gestacional como uma condição que necessita de dedicação, superação e mudanças pela família, a resiliência surge como elemento que auxilia aqueles que com ele convivem. Desde essa perspectiva, profissionais de saúde, dentre esses enfermeiros, podem apoiar esse processo, na medida em que, com base na identificação das necessidades da família, se voltem a instrumentalizá-la para a busca de atitudes e de motivos que promovam resiliência. O sentido atribuído às vivências, à esperança e à perseverança mostraram-se, neste estudo, como fatores decisivos para o enfrentamento da situação, a partir de características resilientes, até porque foram fatores que facilitaram a mobilização da família para as mudanças. Diante desses achados, o reconhecimento por parte da enfermagem de família de tais fatores pode contribuir para o delineamento de planos de cuidado que sejam singulares a cada família no enfrentamento do câncer gestacional em uma perspectiva da longitudinalidade da atenção em saúde, visto que essas mulheres e famílias vivenciam o adoecimento no âmbito do ciclo gravídico-puerperal.

A teoria substantiva elaborada neste estudo permite a compreensão de que a gestação e a criança podem ser ou fatores de risco ou fatores de proteção, para as famílias, ao enfrentarem o câncer, ou, ainda, podem ser os dois em momentos diferentes. Com essa informação, intervenções podem ser realizadas na perspectiva de identificar os movimentos de resiliência nas famílias e na de perceber como cada uma sente e se comporta na situação de nascimento e adoecimento.

Na perspectiva de contribuir para que os profissionais da saúde possam avaliar características da família em relação à resiliência, citamos a escala Family Resilience Assessment Scale – FRAS, desenvolvida por Sixbey (2005) e em processo de adaptação e validação para a língua portuguesa por Martins (2017). Por ser uma escala para avaliação da resiliência familiar, tem a possibilidade de ser repassada, a partir de encontros de estudos e instrumentalização, para a equipe de saúde como uma ferramenta para avaliação de características relacionadas à resiliência na família e, com base nisso, pensar em intervenções específicas para cada uma delas, tanto a partir de suas necessidades relatadas, quanto pelas informações fornecidas pela escala. E, antes disso, corroborando com a importância desta escala para intervenções com famílias, a partir de constructos da resiliência, constituir

projetos de pesquisas que contribuam para a rápida validação da escala na língua portuguesa e na sequência português/Brasil.

Muitos aspectos relacionados com a experiência de famílias com o câncer gestacional poderiam ainda ser aqui discutidos; no entanto, finalizar, neste momento, é imperativo e necessário, para que os projetos atuais se concluam e novas possibilidades de estudos e aprendizados concretizem-se a partir dos resultados aqui apresentados e discutidos.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No exercício necessário de tecer considerações finais para este estudo, que acompanhou as pesquisadoras por mais de quatro anos, parece imperativo refletir sobre as motivações que levaram à sua realização, os impactos para a prática e a pesquisa e também sobre as limitações que se impõem. E neste momento de finalização se têm, mais do que respostas, novas indagações, já que na produção do conhecimento, sempre fica espaço para outros tantos, tendência do movimento que se espera e se perpetua na ciência.

A motivação para realização da pesquisa que objetivou compreender a experiência de famílias que convivem com o câncer gestacional partiu do entendimento de que essas famílias estão, ao mesmo tempo, tendo que lidar com situações próprias da fase de desenvolvimento familiar que representa o nascimento de uma criança e aqueles inesperados que surgem em razão do adoecimento. O conhecimento dos significados atribuídos ao vivido e de como essas famílias se organizam frente à situação do câncer gestacional é instrumento para cuidar e estimular a percepção de suas fragilidades e potencialidades e, a partir delas, poder planejar formas de passar pela experiência com o mínimo de danos possível nas relações e na rotina familiar.

Dessa forma, a tese em que esta investigação se sustenta é a de que o diagnóstico do câncer gestacional é definido pela família como uma situação de dualidade, que a coloca entre a vida - nascimento da criança - e a morte - câncer. O adoecimento é identificado como um dificultador para a vivência da gestação e nascimento, condições essas, definidas como desfavoráveis para o enfrentamento do câncer. Na experiência, a gestação e o nascimento são significados como motivadores para o tratamento. As ações da família e os significados atribuídos à experiência são constituídos a partir das interações consigo mesma e com a rede de apoio.

Estar com as famílias e ouvir suas experiências de gestação/nascimento e câncer foi desafiador. Fez-se necessário exercício contínuo de separar sentimentos, sensações e comportamento da família daqueles da pesquisadora. Portanto, compreender a experiência de famílias diante do adoecimento de familiar por câncer gestacional e apreender os significados de suas ações diante do adoecimento mostrou-se um exercício complexo. Nesse cenário, falar sobre os próprios sentimentos – da pesquisadora - em relação ao vivido pelas famílias foi importante durante a coleta de dados, como também, a socialização dos resultados com o Núcleo de estudos Cuidado e Família (NECFAM), coordenado pela orientadora deste trabalho. A escuta e as interações no grupo de pesquisa constituíram-se em momentos

profícuos para que as informações coletadas nas entrevistas falassem por si e recebessem o mínimo de intervenções da pesquisadora.

As famílias participantes do estudo tiveram o diagnóstico de câncer gestacional em mulheres jovens, a com mais idade tinha 42 anos. O período de diagnóstico e adoecimento foi permeado por sentimentos de ansiedade, impotência e medo. As famílias buscaram alternativas para lidar com o câncer gestacional, procuraram informações, apoiaram-se em crenças e estabeleceram relações de ajuda com amigos e a família estendida. Não ter contato com outras famílias que passaram pela mesma situação, pela baixa incidência desse tipo de câncer, motivou a criação grupos virtuais para que, mesmo distante fisicamente, pudessem trocar experiências e apoio.

Frente às demandas impostas pela gestação/nascimento da criança e o adoecimento por câncer, a família reorganizou suas atividades para atendê-las. Cada familiar, dentro de suas possibilidades, auxiliava ou no cuidado com o recém-nascido, ou com a mulher, ou com a casa ou com as demais crianças. Existiu um movimento da família em priorizar o bem-estar do recém-nascido e, para tanto, o comportamento mais frequente foi deixá-lo sob os cuidados da avó materna.

No decorrer da experiência, no enfrentamento das dificuldades em lidar com o adoecimento, ao mesmo tempo em que esperava/recebia um novo membro, a família apreendeu que a gestação e a criança são estímulos para a realização do tratamento e podem contribuir para a superação da doença. Dessa forma, o contexto vivido no momento em que o câncer é diagnosticado, ou seja, a gestação/nascimento passam a ser não apenas complicadores para o enfrentamento do câncer, mas também sentido para lutar pela vida da mulher.

Dessa forma, esta pesquisa possibilitou a compreensão de comportamentos e ações das famílias frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer gestacional. Emerge a compreensão de que a experiência é singular, aprendida e transformadora. É singular porque tem relação com as características de cada família e de cada um de seus membros; existem comportamentos que parecem ser padrão nas famílias participantes do estudo, mas a experiência de cada uma é própria. Aprendida porque as interações que se estabelecem na família e os significados atribuídos às situações fazem com que aprenda-se sobre ela, como um grupo, e sobre as potencialidades individuais de seus membros. Transformadora porque passam a ter diferentes perspectivas sobre o presente e o futuro.

Mediante os resultados obtidos é possível perceber que há muito que se aprofundar no conhecimento sobre as famílias, as relações estabelecidas e as necessidades apresentadas a partir de um diagnóstico de câncer gestacional. No entanto, considera-se que a teoria substantiva proposta traz impactos para a prática, para a pesquisa e para a extensão. Ela se apresenta como uma orientação para a diligência de recursos para cuidar dessas famílias e para a proposição de futuras pesquisas e ações de cuidado que considerem a fase do ciclo de desenvolvimento familiar e suas características quando esse grupo enfrenta uma doença crônica.

Cabe ainda referir que a produção deste estudo possibilitou a concepção de que a Teoria Fundamentada nos Dados se constitui em eficiente método para a compreensão de experiências de famílias em situações próprias de seu desenvolvimento e naquelas inesperadas, como o adoecimento por câncer, em sua complexidade. A experiência da elaboração deste estudo permite afirmar que a Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico, enquanto referenciais metodológico e teórico, em pesquisas de família, permitiram visibilidade às famílias e podem auxiliar na compressão do processo vivido com o câncer gestacional e, portanto, auxiliar para que o cuidado às famílias aconteça a partir de suas próprias demandas e do entendimento que fazem da situação. Implicações essas que apontam para o potencial de inovação deste estudo.

Realizar um estudo de família, a partir desses referenciais, aponta para a importância de estimular os estudantes de enfermagem, desde o início da sua formação, para que ouçam as famílias e construam suas indicações de cuidado a partir desse olhar e escuta atenta, buscando apreender o que significa para a família a situação vivida, pois pode ser diferente de como se revela para cada um dos profissionais que a assiste. A partir dessas reflexões, o estudante também poderá consolidar sua capacidade de interpretação e de reflexão crítica sobre as motivações simbólicas e as determinações pessoais e sociais que orientam as pessoas na tomada de decisões em relação aos seus comportamentos frente à uma determinada situação de dificuldade e sofrimento. Dessa forma, o impacto deste estudo na prática profissional com famílias pode ir além da esfera de atuação das pesquisadoras no momento que futuros profissionais sejam sensibilizados para essa prática e a desenvolvam em seus espaços de trabalho.

Ao contar sobre sua experiência em relação ao câncer gestacional, as famílias, durante as entrevistas, consideraram o cuidado e apoio recebido dos profissionais de saúde sempre como positivos, encorajadores e indispensáveis durante todo o processo de diagnóstico,

tratamento, convalescência e remissão da doença. Também pontuaram, por vezes, a falta de diálogo e integração entre especialidades médicas nas condutas indicadas, como por exemplo em relação ao abortamento terapêutico, cada um atendendo suas especificidades profissionais. A enfermagem não apareceu na experiência das famílias no adoecimento por câncer gestacional. Destaca-se o que as evidências científicas já apontam, ou seja, a necessidade de um cuidado interdisciplinar frente ao diagnóstico de câncer gestacional, considerando todas as repercussões do adoecimento no cotidiano daqueles que o vivenciam.

Os resultados deste estudo reforçam também a necessidade da busca cotidiana pela ampliação do cuidado interdisciplinar à família e não focalizado somente naquele que adocece. A pesquisa evidencia que existem importantes alterações na dinâmica familiar e investimentos de seus membros durante o período em que enfrentam o câncer gestacional.

A enfermagem é parte importante desta equipe interdisciplinar, pelas suas características de profissão que cuida, que está constantemente ao lado de seus pacientes e família e pela trajetória prática e científica que vem construindo no cuidado às famílias. Dessa forma, tem importante espaço para ocupar na atenção à saúde da mulher, em especial na prevenção do câncer de mama e colo uterino, no pré-natal, parto e puerpério, bem como no atendimento hospitalar em situação de adoecimento por câncer - cirurgia, quimioterapia e radioterapia – cuidando não apenas da mulher gestante/puérpera ou daquela com diagnóstico de câncer, mas também da família como uma unidade com demandas específicas.

É competência também do profissional enfermeiro, nesse interim, implementar ações com vistas a atenção integral e multidisciplinar às mulheres e famílias que vivenciam o câncer gestacional, de maneira a intensificar a avaliação contínua e individualizada no pré-natal e pós-parto e considerar a participação desse grupo na decisão do tratamento e condução da gestação, ponderando os aspectos éticos, religiosos e psicológicos envolvidos nesse contexto. Salienta-se também o papel do enfermeiro na tomada de decisão para o planejamento e implementação de intervenções de enfermagem à essa clientela.

Nessa perspectiva, o enfermeiro inserido no cuidado à mulher e sua família, em todos os níveis de atenção, tem subsídios teóricos e práticos para implementar estratégias que visem fortalecer as ações de prevenção e detecção precoce do câncer de mama e colo uterino, também no período gestacional. O preparo desse profissional para realizar levantamento de informações, exame físico, em especial das mamas, e coleta de exame citopatológico do colo de útero durante consiste em medida relevante que pode contribuir para a detecção precoce dos cânceres mais prevalentes associados à gestação.

Para além do estabelecimento de rotinas de prevenção do câncer nos serviços de saúde voltados à atenção básica, é substancial o compromisso do enfermeiro em realizar ações de educação em saúde a fim de informar e sensibilizar mulheres e família quanto à segurança, eficácia e relevância do desenvolvimento destes métodos preventivos como rotina em suas vidas. Cabe aos profissionais assumir postura ativa, reconhecer e praticar educação em saúde, estimulando a coparticipação dos indivíduos de maneira a otimizar a humanização da assistência e alcançar resultados palpáveis na saúde da população, como, por exemplo, a diminuição das taxas de morbimortalidade por câncer de mama e colo uterino durante a gestação. E a partir dessas ações, o enfermeiro em especial, pode potencializar seu papel de agente de mudanças, aproximando-se das usuárias do serviço de saúde e trazendo subsídios para a implementação de políticas de saúde que tragam para a discussão o câncer gestacional e possibilitem estratégias para o diagnóstico e tratamento precoce.

No cotidiano das interações profissionais daqueles que assistem mulheres gestantes ou puérperas o câncer não é tema de discussão e avaliação, porque o consideram distante na dimensão profissional que atuam. Este estudo traz a temática para o debate e mostra que é uma realidade vivida pelas famílias e, portanto, precisa ser pontuada e levada em consideração na avaliação clínica da gestante no pré-natal e da puérpera. Diante disso, os resultados deste estudo reforçam o compromisso das pesquisadoras, que são enfermeiras, em contribuir para o avanço no cuidado às famílias em distintos espaços: da assistência, do ensino e da própria pesquisa.

Considera-se a necessidade de novas pesquisas com famílias em que a mulher foi a óbito pelo câncer gestacional para que se possa também compreender essa dimensão da experiência em que enfrentaram para além do adoecimento, também a morte e a responsabilidade de seguir em frente e cuidar da criança sem a presença materna, o que não foi possível concretizar no presente estudo.

Para finalizar, entende-se que a pesquisa está em acordo com a Portaria nº 1.122, de 19 de março de 2020 que define as prioridades, no âmbito do Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações, para o período 2020 a 2023, em seu artigo 7º, já que a área de tecnologias para qualidade de vida contempla, entre seus setores, a saúde. E, a partir dos dados aqui apresentados e da teoria substantiva construída, tem-se subsídios para planejar estratégias e planos de cuidado às famílias em situações de nascimento e adoecimento. As quais, orientadas para estímulo e apoio ao retorno do equilíbrio familiar, contribuirão para qualidade de vida de seus membros.

REFERÊNCIAS

- ABREU, L. M. R. **Transição para a parentalidade**: estudo comparativo entre mulheres e homens primíparas. 2009. 78 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Gravidez e da Parentalidade) - Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 2009.
- ACHETTE, D; FREGONESE, A. A. Gestação e câncer: convivendo com os paradoxos. **Sociedade Brasileira de Psico-oncologia** (Boletim Eletrônico SBPO). Ano IV; Edição 3, 2009.
- ALEXANDRIA, V. A. Cancer during pregnancy. **American Society of Clinical Oncology**, 2013
- AMANT F. et al. Breast cancer in pregnancy. **Lancet**. v. 379, n. 9815, p. 570-579, 2012.
- ANDERSON, T. M. et al. Cancer during pregnancy and the postpartum period: a population-based study. **Cancer**, USA, v. 121, n. 12, p. 2072-2077, jun. 2015. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.29325>. Acesso em: 12 Nov. 2019.
- ANDREWS, T. (School of Nursing and Midwifery, University College Cork, Cork, Ireland. Fellow Grounded Theory Institute, Phd). Disciplina Tópico especial: Grounded Theory in Nursing and Health Research (Universidade Federal de Santa Catarina), Florianópolis, 2019.
- ÂNGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 07-14, jan/dez., 1999. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/issue/view/445>>. Acesso em: 20 set. 2015.
- ÂNGELO, M. **Com a família em tempo difíceis**. Tese (Doutorado em Enfermagem). São Paulo. Universidade de São Paulo. Escola de enfermagem, 1997, 117f.
- ÂNGELO, M. et al. Family as an analysis category and research field in nursing. **Rev Esc Enferm USP**; v. 43, n. Esp 2, p.1337-41, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reusp/v43nspe2/en_a33v43s2.pdf. Acesso em: 20 Nov. 2019.
- ANGELO, M. BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: **Instituto Para o Desenvolvimento da Saúde (SP)**, Universidade de São Paulo (SP), Ministério da Saúde (BR), organizadores. Programa de saúde da família - manual de enfermagem. São Paulo (SP): IPDS/USP/MS/Fundação Telefônica; 2001. p. 14-7.
- ANGST, R. Psicologia e resiliência: uma revisão de literatura. **Psicologia argumento**, Curitiba, v. 27, n. 58, p. 253-260, jul./set. 2009. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20225/19509>>. Acesso em: 17 fev. 2020.
- ANTON, S. et al. Influence of psychical trauma through transgenerational transfer on the development of traumatic reactions in women with diagnosed breast cancer. **Coll. Antropol.** Croácia, v. 35, n. 3, p. 673-680, 2011. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/c4e9/f8f639f58a8636550e39b12265f785c89825.pdf>>. Acesso em: 04 fev. 2020.

AVILES, A. et al. Neoplasias hematológicas y embarazo. **Ginecol. obstet. Méx**; v. 57, n. 5, p. 117-20, mayo 1989.

AZIM, H. A Jr et al. Pregnancy occurring during or following adjuvant trastuzumab in patients enrolled in the HERA trial (BIG 01-01). *Breast Cancer Res Treat.* v. 133, n. 1, p. 387-391, 2012. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/22367645>. Acesso em: 01 Nov. 2019.

BACKES, M.T.S. et al. Desenvolvimento e validação de teoria fundamentada em dados sobre o ambiente de unidade de terapia intensiva. **Esc. Anna Nery**; v. 15; n. 4, p. 769-75, Out./Dez, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a16v15n4.pdf>>. Acesso em 19 Fev. 2019.

BAGGIO, M. A; EDERMANN, A. L. Teoria fundamentada nos dados ou Grounded Theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra, III Série, n. 3, p. 177-185, 2011. Disponível em: <<http://www.index-f.com/referencia/2011pdf/33-177.pdf>> Acesso em: 19 Fev. 2019.

BALTOR, M. R. R. et al. Autonomia da família e a relação com os profissionais de saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 44-50, 2012. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612012000100006> Acesso em: 19 Fev. 2020.

BARBOSA, G. S. Os pressupostos nos estilos comportamentais de se expressar resiliência. In: KREINZ, G.; PAVAN, O. H.; GONÇALVES, R. M. (org.). **Divulgação científica: enfrentamentos e indagações**. São Paulo: NJR/USP, 2010.

BARBOSA, M. A. R. S. **Vivências e significados da depressão pós-parto de mulheres no contexto da família**. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade de São Paulo. São Paulo; 2014. 201 f.

BASTA, P; BAK, A; ROSZKOWSKI, K. Cancer treatment in pregnant women. **Contemp Oncol (Pozn)**; v. 19, n. 5, p. 354-360, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4709394/>> Acesso em: 19 Fev. 2020.

BELL, J. M. Family nursing is more than Family centered care [Editorial]. **Journal of Family Nursing**, v. 19, n. 4, p. 411 –417, 2013. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840713512750>> Acesso em: 19 Fev. 2019.

BERTOLDO, C; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade. **Rev Contexto Saúde**, v. 7, n. 12, p:49-58, 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1403>> Acesso em 22 Fev. 2020.

BEZERRA, Nadyr Cristina et al. Câncer gestacional: uma revisão bibliográfica. **Research, Society and Development**, Itabira, v. 8, n. 6, 8 p., mar. 2019. Disponível em: <https://rsd.unifei.edu.br/index.php/rsd/article/view/1075/897> Acesso em: 18 nov. 2019.

- BIFULCO, V. A. Psico-oncologia: apoio emocional para o paciente, a família e a equipe no enfrentamento ao câncer. In: BIFULCO, V, A. et al. **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Editora, 2010, p. 1-423
- BLACK, K.; LOBO, M. A conceptual review of family resilience factors. **Journal of Family Nursing**. Canadá, v. 14, p. 33-55, 2008. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1074840707312237>>. Acesso em: 12 fev. 2020.
- BOUSSO, R. A Teoria dos Sistemas Familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. **Rev. Min. Enferm**, v. 12, n. 2, p. 257-261, abr./jun., 2008b. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/266>> Acesso em: 10 Fev 2019.
- BOUSSO, R. The family decision-making process concerning consent for donating their child's organs: a substantive theory. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, Jan-Mar; v. 17, n. 1, p. 45-54, 2008a. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n1/05.pdf>> Acesso em 20 Nov. 2019.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n^o 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012b. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html . Acesso em 04 jan. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Gestação de alto risco: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 5. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012a. 302 p.**
- CABEZÓN, C. A. et al. Evolution of differentiated thyroid cancer during pregnancy in a community University Hospital in Buenos Aires, Argentina. **Arq. bras. endocrinol. metab**; v. 57, n. 4, p. 307-311, June 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/abem/v57n4/05.pdf> Acesso em 20 Fev. 2019.
- CANAVARRO, M. C.; PEDROSA, A. A. Transição para a parentalidade: compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In: LEAL, I. **Psicologia da gravidez e da parentalidade**. Lisboa: Ed. Fim de Século, 2005. cap. 9, p. 225-256.
- CAPELOZZA, M. L. S. S. et al. A dinâmica emocional de mulheres com câncer e grávidas. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 34, n. 86, p. 151-170, 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v34n86/a11.pdf>> Acesso em 20 Fev. 2020.
- CARTER, B; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar - Uma Estrutura para a Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas. 2.ed, 1995.
- CARVALHO, V.D.; BORGES, L.O.; RÊGO, D.P. Interacionismo Simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. **Psicologia, Ciência e Profissão**. Brasília, v. 30, n. 1, p. 146-61, 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a11.pdf>> Acesso em 30 Abr. 2019.

- CASTRO, P. et al. Cancer cervicouterino y embarazo: experiencia del Instituto Nacional del Cancer. **Rev. chil. obstet. Ginecol.**; v. 69, n. 4, p. 274-278, 2004. Disponível em: <<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchog/v69n4/art02.pdf>> Acesso em 30 Abr. 2019.
- CESAR, C. C. F. **Narrativas de mulheres jovens: modo de vida, demanda clínica e cuidados de saúde no SUS**. 2016. [tese de doutorado]. Campinas. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2016, 210f.
- CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**: in introduction, as interpretation, an integration. 8ª ed. Pearson Prentice Hall: New Jersey, 2004.
- COELHO, S. A transmissão de padrões familiares: o ciclo de vida e recursos instrumentais. In: AUN, J. G; VASCONCELLOS, M. J. E; COELHO, S. V. **Atendimento Sistêmico de Famílias e redes Sociais**, v. ii: O processo de Atendimento Sistêmico TOMO II, Belo Horizonte: Ophicina de Artes & Prosa, 2007.
- COSTA, L.F. Notas sobre formas contemporâneas de vida familiar e seus impactos na educação dos filhos. In: NASCIMENTO, A. D; HETKOWSKI, T. M. **Educação e contemporaneidade: pesquisas científicas e tecnológicas**. Salvador: EDUFBA, p. 356-371, 2009.
- COWAN, P. A.; COWAN. Transições familiares normativas, qualidade da relação do casal e desenvolvimento sadio dos filhos. In: WALSH, F. **Processos normativos da família: diversidade e complexidade**. Tradução de Sandra Maria Mallmann da Rosa. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. cap. 18, p. 428-451.
- DANTAS, C. C et al. Teoria Fundamentada nos Dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 573-579, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/21.pdf>> Acesso em 30 Abr. 2019.
- DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, Lisboa, n. 19, p. 139-156, 2011. Disponível em: <http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf>. Acesso em: 25 Nov. 2019.
- DUGGLEBY W, et al. Engaging hope: the experiences of male spouses of women with breast cancer. **Oncol Nurs Forum** [Internet]; v. 39, n. 4, p: 400-406, 2012. Disponível em: <<https://onf.ons.org/onf/39/4/engaging-hopeexperiences-male-spouses-women-breast-cancer>> Acesso em 30 Abr. 2019.
- ELSEN, I. et al. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: Ed da UFSC, 1994.
- ELSEN, I; MARCON, S. S; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002.
- ENGWARD H. Understanding grounded theory. **Nurs Stand**; v. 28, n. 7, p. 37-41. Oct, 2013

- FACCIO, F. et al. Family resilience in the oncology setting: development of an continuum. **Clin. J. Oncol. Nurs.** Pittsburgo, v. 18, n. 1, p. 93–101, feb. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC24476731/>>. Acesso em: 12 fev. 2020.
- FALCKE, D.; WAGNER, A. A dinâmica familiar e o fenômeno da transgeracionalidade: definição de conceitos. In: WAGNER, A (Coord.). **Como se perpetua a família?:** a transmissão dos modelos familiares. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2018. p. 25-45.
- FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 111-129. Dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>. Acesso em: 06 fev. 2020.
- FERRARI, S. **Câncer na gestação:** avaliação de depressão, ansiedade, autoestima e vínculo materno-fetal. 2018. 130 p. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina, São Paulo, 2018.
- FERREIRA, D. B et al. Nossa vida após o câncer de mama: percepções e repercussões sob o olhar do casal. **Rev Bras Enferm;** v. 64, n. 3, p. 536-44, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n3/v64n3a18.pdf>> Acesso em 25 Fev. 2020.
- FERREIRA, L. R. G; SPAUTZ, C. C. Câncer de mama associado à gestação. **FEMINA;** v. 42, n. 4, Julho/Agosto, 2014. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2014/v42n4/a4593.pdf>> Acesso em 20 Abr. 2020.
- FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde.** Maringá/PR, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8749/6076>. Acesso em 20 Fev. 2020.
- FORY, J. A. et al. Endocarcinoma gástrico y embarazo reporte de dos casos y revisión de la literatura. **Revista Med,** Bogotá, v. 25, n. 2, p. 63-73, jul./dic. 2017. Disponível em: <<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rmed/article/view/3077/2613>>. Acesso em: 27 nov. 2019.
- FRANCO, M. H. A. P. Família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.) **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008, p. 358-361
- FRIEDMAN, MM. **Family nursing:** theory and practice. Norwalk, Conn., Appleton Lange, 1981.
- FÚSTER ALFARO, F; SOTO PÉREZ, J. Câncer y embarazo. **Rev. méd. Costa Rica;** v. 58, n. 514, p. 3-14, ene.-mar. 1991.
- GIFFONI FILHO, J. A. R. **A resiliência e seus desdobramentos:** a resiliência familiar. Psicologia.Pt: o portal dos Psicólogos. Porto, 20 jul. 2014. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt>>. Acesso em: 15 fev. 2020.
- GILLIS, CL et al. **Toward a science of family nursing.** Reading. Mass, Addison-Wesley, 1989.

- GIRARDON-PERLINI, N. M. O et al. A família frente ao adoecimento por câncer de mama. **Rev Enferm UFSM**, v. 6, n. 3, p. 360-370, Jul/Set 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/20893/pdf>> Acesso em 15 Jun. 2019.
- GIRARDON-PERLINI, N. M. O; ANGELO, M. The experience of rural families in the face of câncer. *Rev Bras Enferm*, v. 70, n. 3, p. 550-557, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n3/0034-7167-reben-70-03-0550.pdf> . Acesso em: 20 mai 2018.
- GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer**. Tese (Doutorado em Enfermagem). São Paulo. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem, 2009. 218 f.
- GLASER, B. **Doing grounded theory: Issues and discussions**. Mill Valley, CA: Sociology Press, 1998.
- GLASER, B. G. Generalizing: The descriptive struggle. In: GLASER, B. G. **The grounded Theory Review Methodologic Reader**. Select Peaper 2004-2011. Mill Valey, CA: Sociology Press, 2012. p. 121-148.
- GLASER, B. **Grounded theory perspective: its origin and growth**, 2016
- GLASER, B. **Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of Grounded Theory**, 1978
- GLASER, B.; STRAUSS, A. **The Discovery of Grounded Theory**. Chicago: Aldine, 1967.
- GLASER, B; HOLTON, J. Remodeling Grounded Theory. In: *Choosing Classic Grounded Theory: a Grounded Theory reader of expert advice*. Ed: Sociology Press: Mill Valley, p. 361-408, 2014.
- GOLICS, C. J. et al. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. **International Journal General Medicine**. Cardiff, v. 6, p. 787-798, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3787893/pdf/ijgm-6-787.pdf> . Acesso em: 06 fev. 2020.
- GOMES, I. M. **Cuidado domiciliar familiar: vivência no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico**. 2016. 149 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.
- GOMES, J. S. et al. Teoria fundamentada nos dados como referencial metodológico para pesquisas com famílias na enfermagem brasileira. **Ciência, Cuidado E Saúde**, Maringá, v. 16, n. 4, 9 p., out./dez. 2017. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39467/pdf>>._Acesso em: 27 nov. 2019.
- GÓMEZ, H. L. D.; RODRÍGUEZ, Z. M. Cáncer de cérvix en gestantes de la Isla de la Juventud (2014). **Rev Cubana Obstet Ginecol**, v. 42, n.1. Ciudad de la Habana, ene. -mar.

2016. Disponível em: < <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubobsgin/cog-2016/cog161b.pdf>> Acesso em: 27 nov. 2019.

GONÇALVES, D. O.; WIESE, M. L. Família e cuidado: uma análise a partir da Unidade Pediátrica do Hospital Universitário. **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 20, n.1, p. 157-174, jul./dez. 2017. Disponível em: < <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/download/28460/23406>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

GUIDO, C.; ORDONEZ, J. J. Influencia del embarazo en la mortalidad del cancer del cervix. **Acta oncol. Bras.**; v. 12, n. 1, p. 28-31, abr. 1992

HAMMARBERG, K. et al. Health care experiences among women diagnosed with gestational breast cancer. **Eur J Cancer Care, USA**, v. 27, n. 2, 11 p., mar. 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/ecc.12682>>. Acesso em: 27 nov. 2019.

HANSON, S. M. Family nursing: Challenges and opportunities: whither Thou Goeth family nursing. **Journal of family nursing**, v.11, n. 3, p. 336-339, 2005. Disponível em: < <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1074840705280821>> Acesso em: 25 Nov. 2020.

HARRISON, P. Psychosocial impact of a cancer diagnosis during pregnancy. **Nursing for women's health**; v. 17, n.5, p. 437-442, 2013

HENRY, M. et al. The psychological impact of a cancer diagnosed during pregnancy: determinants of long-term distress. **Psycho-Oncology**; v. 21, n. 1, p. 444-450, 2012

HERNANDEZ, C. A. Theoretical Coding in Grounded Theory Methodology. **The Grounded Theory Review**, v. 8, n. 3, 2009. Disponível em: <http://groundedtheoryreview.com/2009/11/30/theoretical-coding-in-grounded-theory-methodology> . Acesso em: 17 Jan. 2019.

HUNTER K; HARI S; EGBU C; KELLY J. Grounded Theory: Its Diversification and Application Through two Examples From Research Studies on Knowledge and Value Management. **EJBRM**. v. 3, n. 1, p. 57-68. set 2005. Disponível em: < <http://www.ejbrm.com/volume3/issue1>>. Acesso em: 18/01/2019

HUTCHISON, A.J.; JOHNSTON, L.H.; BRECKON, J.D. Using QSR-NVivo to facilitate the development of a grounded theory project: an account of a worked example. **Int. J. Soc. Res. Methodol.**, London, v. 13, n. 4, p. 283-302, out., 2010. Disponível em: < <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645570902996301>> Acesso em: 20 Nov. 2020.

IVES, A., MUSIELLO, T., SAUNDERS, C. The experience of pregnancy and early motherhood in women diagnosed with gestational breast cancer. **Psycho-Oncology**; v. 21, n. 1, p. 754-761, 2012

KAZANTZAKI, E. et al. Current trends in electronic family resilience tools: implementing a tool for the cancer domain. In: CONFERENCE OF THE EUROPEAN MEDICAL AND BIOLOGICAL ENGINEERING CONFERENCE EMBEC 2017 AND THE NORDIC-

BALTIC CONFERENCE ON BIOMEDICAL ENGINEERING AND MEDICAL PHYSICS, NBC 2017. Singapore: Springer, 2018. p. 29–32.

KISSIL, K. et al. “I knew from day one that i’m either gonna fight this thing or be defeated”: africanamerican parents’ experiences of coping with breast cancer. **J Fam Nurs** [Internet], v. 20, n. 1, p. 98-119, 2014 Disponível em: <<http://jfn.sagepub.com/content/20/1/98.full.pdf+html>>. Acesso em 15 Set. 2018.

LACERDA, M. R. et al. Teoria Fundamentada nos dados. In: LACERDA MR, CONSTENARO, R. G. S. **Metodologias da pesquisa para Enfermagem e saúde da teoria à prática**. [S.l.]: Editora Moria, 2016. p. 512.

LEITE, J. L. et al. Reflexões sobre o pesquisador nas trilhas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev. Esc. Enferm. USP**; v. 3, p. 772-7, Jun., 2012. Acesso em: <<https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/33.pdf>> Acesso em 22 Fev. 2019.

LOPES, C. H. A. F, JORGE M. S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo de enfermagem. **Revista Escola Enfermagem USP**. São Paulo, v. 39, n. 1, p. 103-8, 2005. Acesso em: <<https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n1/a14v39n1.pdf>> Acesso em: 25 Jun. 2019.

MALDONADO. M. T. **Psicologia da gravidez**. [Ebook]. [S.l.]: Ed. Jaguatirica digital, 2013.

MANZINI, C. S. S. et al. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 703-714, jul./aug. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>>. Acesso em: 07 fev. 2020.

MANZINI, C. S. S.; VALE, F. A. C. Resilience of family caregivers of elderly with Alzheimer. **Rev. Eletr. Enferm**. Goiás, v. 18, p. 1190, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.5216/ree.v18.37035>>. Acesso em: 07 fev. 2020.

MARQUES, S. Os Cuidadores informais de doentes com AVC. **Interacções**, Coimbra, n.9, p. 130-141, 2005. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/9e8b/8e0ac42117c9c2e3d74327a74dcf5db5e76a.pdf> . Acesso em: 13 fev. 2020.

MARTINS, C. A. **A transição no exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança**: uma teoria explicativa de enfermagem. 2013. 313 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de Lisboa, Lisboa, 2013.

MARTINS, C. A. et al. Dinâmica familiar em situação de nascimento e puerpério. **Rev. Eletr. Enf**. [Internet]. n.10, v. 4, p. 1015-25, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/46778>. Acesso em: 18 Set. 2018.

MARTINS, M. H. Family resilience: psychometrics properties of the portuguese version of FRAS. In: INTERNATIONAL CONGRESS, INTERDISCIPLINARY IN SOCIAL AND HUMAN SCIENCES, 2., 2017, Portugal. **Book of Abstracts**. Portugal: Universidade do Algarve, 2017. p. 73.

- MARTINS, M. H. **Resiliência familiar**: revisão teórica, conceitos emergentes e principais desafios. Cadernos de GREI, Porto, n. 10, p. 3-23, fev. 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/262057973_Resiliencia_Familiar_-_Revisao_Teorica_conceitos_emergentes_e_principais_desafios>. Acesso em: 19 fev. 2020.
- MARTINS, M. M; FERNANDES, C. S; GONÇALVES, L. H. T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Rev. bras. Enferm.**, v. 65, n.4, p. 685-690, 2012. Acesso em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v65n4/a20v65n4.pdf> Acesso em: 17 Jul. 2020.
- MATHIAS, C. V. et al. Adoecimento de adultos por câncer e a repercussão na família: uma revisão da literatura. **Revista de Atenção à Saúde**. São Caetano do Sul, v. 13, n. 45, p. 80-86, 2015. Disponível em: <http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/2818>. Acesso em: 07 fev. 2020.
- MATOS, L. A. et al. Resiliência familiar: o olhar de professores sobre famílias pobres. **Psicol. Esc. Educ.**, Maringá, v. 22, n. 3, p. 493-501, set./dez. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572018000300493&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 fev. 2020.
- MCGOLDRICK, M; SHIBUSAWA, T. O ciclo vital familiar. In: WALSH. F. **Processos normativos da família**: diversidade e complexidade. Tradução de Sandra Maria Mallmann da Rosa. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. cap. 16, p. 375-398.
- MELO, M. C. B et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicol Rev** [Internet]. v. 18, n. 1, p. 78-89, 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v18n1/v18n1a07.pdf>>. Acesso em 16 set. 2018.
- MENEZES, C. C.; LOPES, R. de C. S. Relação conjugal na transição para a parentalidade: gestação até dezoito meses do bebê. **Psico-USF**, Campinas, v. 12, n. 1, p. 83-93, jan./jun. 2007. Disponível em? <<https://www.scielo.br/pdf/pusf/v12n1/v12n1a10.pdf>> Acesso em 20 Jun. 2020.
- MIN, J. A. et al. Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. **Support. Care Cancer**. Berlim, v. 21, p. 2469–2476 apr. 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/236253060_Psychological_resilience_contributes_to_low_emotional_distress_in_cancer_patients Acesso em: 12 fev. 2020.
- MOLINA, Y. et al. (2014). Resilience among patients across the cancer integrative framework. *Front Psychol. USA*, v. 9, 6 p., may 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5952112/>>. Acesso em: 08 fev. 2020.
- MONROY LOZANO et al. Comportamiento clínico del cáncer papilar de tiroides durante el embarazo: momento óptimo para su tratamiento. **Ginecol. obstet. Méx**; v.69, n. 9, p. 359-362, sept. 2001.
- MONTEIRO, D. L. M et al. Câncer de mama na gravidez e quimioterapia: revisão sistemática. **Revista da Associação Médica Brasileira**. São Paulo, v. 59, n. 2, p. 174-180, mar./abr. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ramb/v59n2/en_v59n2a18.pdf Acesso em: 20 Fev. 2019.

MOREIRA, W. B. et al. Prognosis for patients diagnosed with pregnancy-associated breast cancer: a paired case-control study. **Med. J.**, São Paulo, v. 128, n. 3, p. 119-124, May, 2010.

NACIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines). Versão 2.2017. Abril/2017. Disponível em: <www.nccn.org>. Acesso em: 15 set. 2019.

NAI, G. A. et al. Postpartum genital melanoma: a case report. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 3, p. 163-167, mar. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032018000300163&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 nov. 2019.

OLIVEIRA, M. A. de et al. Resiliência: análise das publicações no período de 2000 a 2006. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 28, n. 4, p. 754-767, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932008000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 fev. 2020.

OLIVEIRA, M. R.; DESSEN, M. A. Alterações na rede social de apoio durante a gestação e o nascimento de filhos. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 29, n. 1, p. 81-88, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29n1/a09v29n1.pdf>> Acesso em 20 Jun. 2020.

OPRISAN, E., ZIVARI, M. Psychological Implications of Cancer Treatment in Pregnancy. **Revista Romaneasca pentru Educatie Multidimensionala**; v. 6, n. 2, p. 29-38 December, 2014. Disponível em: <https://ideas.repec.org/a/lum/rev1rl/v6y2014i2p29-38.html> Acesso em 20 Abr. 2019.

ORTIZ-MENDOZA, C. M. et al. Acute abdomen secondary to ruptured epithelial ovarian cancer during pregnancy: the relevance of teamwork. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 9, p. 513-515, Sept. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032017000900513&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 nov. 2019.

PEIXOTO, Maria José; MARTINS, Teresa. Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Porto, v. 13, n. 2, p. 372-388, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v13n2/v13n2a17.pdf>>. Acesso em: 17 fev. 2020.

PEREIRA, C.R.R, PICCININI, C.A. O impacto da gestação do segundo filho na dinâmica familiar. **Estud. psicol.** (Campinas). n. 24, v. 3, p. 385-95, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n3/a10v24n3.pdf>> Acesso em 20 Abr. 2020.

PICCININI, C. A, PEREIRA, C. R. R, MARIN, A. H, et al. O nascimento do segundo filho e as relações familiares. **Psic. Teor. e Pesq.** n. 23, v. 3, p. 253-61, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v23n3/a03v23n3.pdf>> Acesso em: 20 Abr. 2020.

PICCININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicologia em Estudo**. Maringá/PR, v. 13, n. 1, p. 63-71, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pe/v13n1/v13n1a07.pdf>> Acesso em: 20 Abr. 2020.

- PRETI, V. B. et al. Neoplasia intraepitelial cervical de alto grau durante a gestação: experiência de um serviço do Sul do Brasil. **Rev. bras. ginecol. obstet**; v. 31, n. 12, p. 604-608, dez. 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbgo/v31n12/v31n12a05.pdf>> Acesso em 20 Jun. 2019.
- RAPHAEL, J; TRUDEAU, M. D; K. CHAN, K. Outcome of patients with pregnancy during or after breast cancer: a review of the recent literature. **Current Oncology**, v. 22, Supplement 1, March, 2015
- REES, S.; YOUNG, A. The experiences and perceptions of women diagnosed with breast cancer during pregnancy. **Asia Pac J Oncol Nurs, USA**, v. 3, n. 3, p. 252-258, july/sept. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5123527/>> Acesso em: 20 Fev. 2020.
- ROCHA, L. S. **Idosos convivendo com câncer**: possibilidades para o cuidado de si. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Santa Maria, RS. Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Ciências da Saúde, 2011, 104f.
- ROLLAND, J. S. Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In: WALSH, F. **Processos normativos da família**: diversidade e complexidade. Tradução de Sandra Maria Mallmann da Rosa. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. cap. 19, p. 452-482.
- ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 117-126, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000100117&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 fev. 2020.
- ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Resiliência familiar e desenvolvimento humano: análise da produção científica. **Psicol. pesq.**, Juiz de Fora, v. 6, n. 2, p. 179-186, dez. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472012000200011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 fev. 2020.
- ROSENBERG, A. R. et al. Contributors and inhibitors of resilience among adolescents and young adults with cancer. **J. Adolesc. Young Adult Oncol. USA**, v. 3, n. 4, p. 185–193, dec. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4418509/>. Acesso em: 12 fev. 2020.
- SALANI, R.; BILLINGSLEY, C. C.; CRAFTON, S. M. Cancer and Pregnancy: an overview for obstetricians and gynecologists. **American Journal of Obstetrics and Gynecology, USA**, v. 211, n. 1, p. 7-14, jul. 2014.
- SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto & contexto - enferm**, Florianópolis, v. 20, n. esp., p. 178-186, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500023&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 set. 2019.
- SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamiento del cáncer en familia. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. spe, p. 178-186, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500023&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 jan. 2020.

- SALES, C. A et al., Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev Eletrônica Enferm** [Internet], v. 12, n. 4, p. 616-621, 2010 Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf>. Acesso em: 19 Fev. 2019.
- SALIMENA, A. M. de O et al. Mulheres enfrentando o câncer de mama. **REME – Rev. Min. Enferm**, Belo Horizonte, v. 16, n. 3, p. 339-347, Jul./set. 2012. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/536>> Acesso em: 20 Nov. 2019.
- SANTISO, N. et al. Câncer de mama associado al embarazo: dificuldades diagnósticas. **Rev. argent. mastología**; v. 34, n. 123. P. 93-113, Jul.2015.
- SANTOS, A. F. **A resiliência e sua forma de promoção em famílias que convivem com a doença crônica**. 2011. 38 f. Monografia (Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família) - Universidade Federal de Minas Gerais, Campos Gerais, 2011.
- SANTOS, J. C. et al. Metaplastic breast carcinoma in a pregnant woman: case report. **Mastology**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, p. 236-238, oct./dec. 2018. Disponível em: <http://www.mastology.org/wp-content/uploads/2018/12/MAS_v28n4_236-238.pdf>. Acesso em: 27 Nov. 2019.
- SANTOS, J.L.G. et al. Methodological perspectives in the use of grounded theory in nursing and health research. **Esc Anna Nery**; v. 20, n. 3, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/en_1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf> Acesso em: 27 Nov. 2019.
- SANTOS, L. A. et al. O processo de resiliência em cuidadores familiares de pessoas com neoplasia maligna. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, 9 p., 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000300207&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 Fev. 2020.
- SANTOS, M. L. V. A. **Abordagem sistêmica do cuidado à família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro**. Tese. Universidade de Lisboa. Lisboa; 2012. 263 f.
- SCHÜNEMANN, E. Radioterapia e quimioterapia no tratamento do câncer durante a gestação - revisão de literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v. 53, n. 1, p: 41-46, 2007. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_53/v01/pdf/revisao1.pdf> Acesso em: 09 Fev. 2020.
- SHOVER, L. R. Psychosocial issues associated with cancer in pregnancy. **Semin Oncol**. v. 27, n. 6, p. 699-703, Dec, 2000.
- SILVA, B. C. A. da; SANTOS, M. A. dos; OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. de. Vivências de familiares de pacientes com câncer: revisitando a literatura. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 140-153, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702019000100011>. Acesso em: 20 set. 2019.
- SILVA, M. R. S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 92-99, jan./mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000100011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 fev. 2020.

- SILVO NETO, J. B.; SCANDIUZZI, D; MIECZNIKOWISK, R. C. Prognostico do câncer da mama associado a gravidez ou lactação. **AMB rev. Assoc. Med. Bras**; v. 27, n. 1, p. 21-22, 1981.
- SIMAS, F. B.; SOUZA, L.V.; SCORSOLINI-COMIN, F. Significados da gravidez e da maternidade: discursos de primíparas e múltiparas. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 19-34, abr. 2013 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872013000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 Nov.2020.
- SIMMONS, O. Is that a real theory or did you just make it up? Teaching classis grounded theory. **The Grounded Theory Review**. v. 9, n.2, p. 15-38, 2010. Disponível em: <<http://groundedtheoryreview.com/wp-content/uploads/2012/06/GT-Review-vol-9-no-21.pdf>> Acesso em: 30 Nov. 2020.
- SIXBEY, M. T. (2005). **Development of the family resilience assessment scale to identity family resilience constructs**. 2005. 181 f. Dissertation (Doctor of Philosophy) - University of Florida, Florida, 2005. Disponível em: <<https://ufdc.ufl.edu/UFE0012882/00001>>. Acesso em: 24 Fev. 2020.
- SOARES, H. M. **O acompanhamento da família no seu processo de adaptação e exercício da parentalidade: intervenção de enfermagem**. 2008. 221 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Universidade do Porto, Porto, 2008.
- SOARES, L. C; KLERING, S. T; SCHWARTZ, E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 8, n. 1, p.101-108, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7783/4415>> Acesso em: 24 Fev. 2020.
- SONEGO, J. **Estudo sobre a busca de apoio social por mulheres primíparas na fase puerperal**. Dissertação (mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto – SP, 2004.
- SONEGO, J. et al., Experiência do desmame entre mulheres de uma mesma família. **Rev Esc Enferm USP**, v. 38, n. 1, p. 341-349, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reusp/v38n3/13.pdf>> Acesso em: 24 Fev. 2020.
- SOUZA, M. T. S.; CERVENY, C. M. O. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v. 40, n. 1, p. 115-122, abr. 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902006000100013>. Acesso em: 15 fev. 2020.
- VAN DER SAND, I. C. P et al. Antropologia da saúde: contribuições teóricas para a interpretação do processo do nascimento. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 8, p. 2896-906, 2014
- VANDENBROUCKE, T. et al. Psychological distress and cognitive coping in pregnant women diagnosed with cancer and their partners. **Psycho-Oncology**, USA, v. 26, n. 8, p. 1215-1221, aug. 2017. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.4301>> Acesso em: 20 Fev. 2020.

VILLALBA, L. et al. Cáncer y embarazo: experiencia en el Instituto Nacional de Cancerología de México. **Rev. Inst. Nac. Cancerol.** (Méx.); v. 45, n. 3, p. 144-52, jul.-sept. 1999

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas. v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível em: <<https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977/6250>> Acesso em: 20 Fev. 2019.

VISONÁ, F.; PREVEDELLO, M.; SOUZA, E. N. Câncer na família: percepções de familiares. **Rev. enferm. UFSM.**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p. 145-155, jan.-abr. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/3943/3148>. Acesso em: 16 fev. 2020.

VOULGARIS E, PENTHEROUDAKIS G, PAVLIDIS N. Cancer and pregnancy: a comprehensive review. **Surgical Oncology**, v. 20, n. 4, p. 175-85, 2011

WALSH, F. Applying a family resilience framework in training, practice, and research: mastering the art of the possible. **Family Process**, US, v. 55, n. 4, p. 616–632, dec. 2016a. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/311659867_Applying_a_Family_Resilience_Framework_in_Training_Practice_and_Research_Mastering_the_Art_of_the_Possible Acesso em: 13 fev. 2020.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar**. São Paulo: Rocca, 2005

WALSH, F. Resiliência familiar: resistência formada pela adversidade. In: WALSH, F. **Processos normativos da família: diversidade e complexidade**. 4. ed. Porto alegre: Artmed, 2016b. Cap. 17, p. 399- 427.

WALSH, F. **Strengthening family resilience**. 3th. ed. New York: The Guilford Press, 2015.

WALSH, F. Diversidade e complexidade nas famílias do século XXI. In: WALSH, F. **Processos normativos da família: diversidade e complexidade**. Tradução de Sandra Maria Mallmann da Rosa. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2016. cap. 1, p. 3-28.

WERNET, M; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n1/03.pdf>> Acesso em 20 Fev. 2019.

WINDLE, G. What is resilience?: a review and concept analysis. **Rev. Clin. Gerontol.** Cambridge, v. 21, p. 152–169, 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/231842385_What_is_resilience_A_review_and_concept_analysis. Acesso em: 08 fev. 2020.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2015.

WRIGHT, LM; LEAHEY, M. **Nurses and families: a guide to family assessment and intervention**. Philadelphia, F.A.Davis, 1994

WRIGHT, LM; WATSON, WL; BELL, JM. **Beliefs: the heart of healing in families and illness**. New York, Basic Books, 1996.

WRIGHT, M. L; LEAHEY M. Trends in nursing of families. **Journal of Advanced Nursing**, v. 13, p. 148-154, 1990

YOSHIDA, M. et al. Clinical and pathological characteristic of breast cancer associated to pregnancy. Retrospective case-control study. Experience of Breast Diseases Service of Hospital J. A. Fernández, CABA. **Rev. argent. mastología**; v. 32, n. 116, p. 287-302, sept. 2013

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família. In: AGLIO, D. D. D.; KOLLER, S. H.; YUNES, M. A. M. (ed.). **Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 45-68. Disponível em: <<https://www.skoob.com.br/livro/pdf/resiliencia-e-psicologia-positiva-inter/168512/edicao:187899>>. Acesso em: 08 fev. 2020.

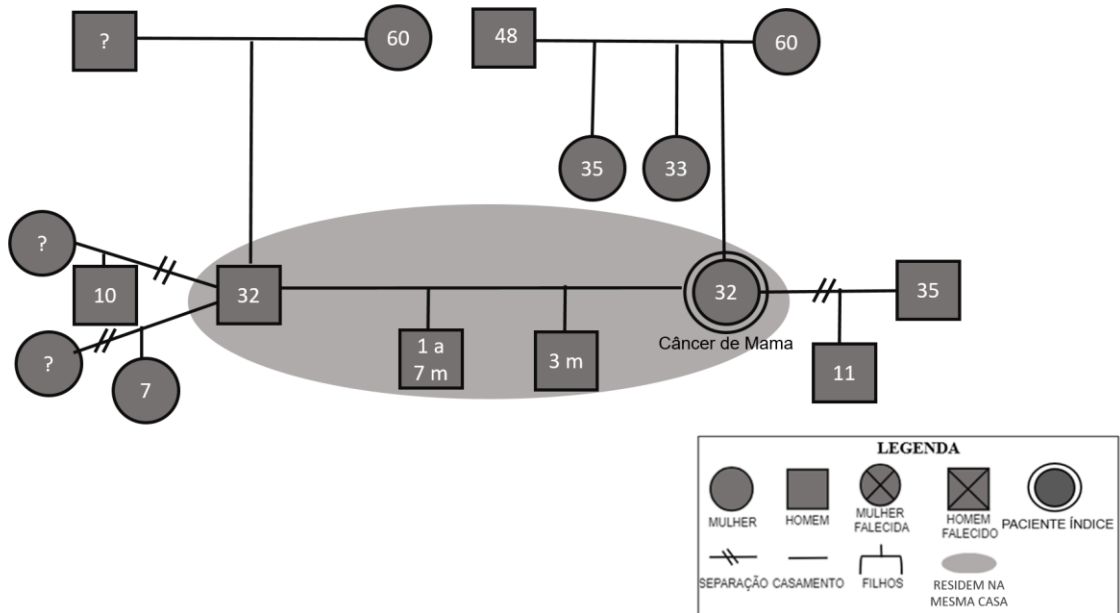
YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. O estudo de uma família que supera as adversidades da pobreza: um caso de resiliência em família. **Psicodebate: Psicologia, Cultura y Sociedad**, Buenos Aires, v. 7, p. 119-139, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S0103-166X201600010011700025&lng=en>. Acesso em: 17 fev. 2020.

ZANETTI-DÄLLENBACH, R. et al. Psychological management of pregnancy-related breast cancer. **Breast**; v.15, n. suppl 2, p. 53-59, Dec, 2006.

ZIGUER, M. L. P. S.; DE BORTOLI, C. F. C.; PRATES, L. A. Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama. **Revista de saúde pública do paran **. Londrina, v. 17, n. 1, p. 107-112, jul. 2016. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/8ff4/c9026149e53f6f4c07fb11abe95727c2ef07.pdf>> Acesso em: 17 Fev. 2020.

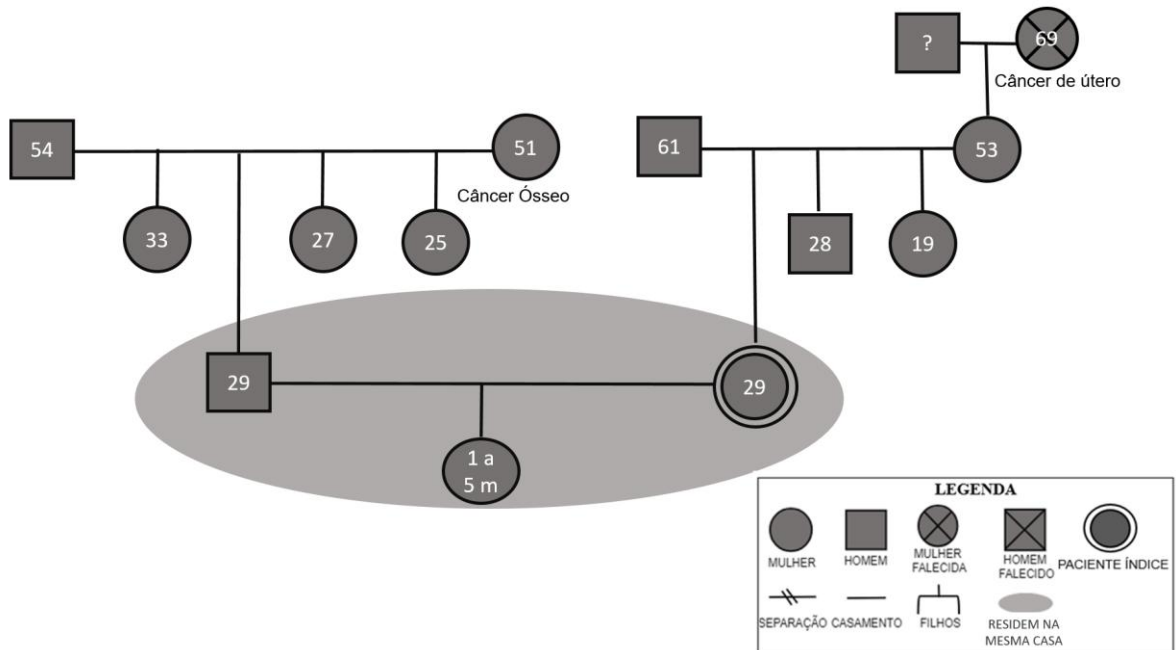
APÊNDICE A - Genograma das famílias participantes do estudo

Família 1



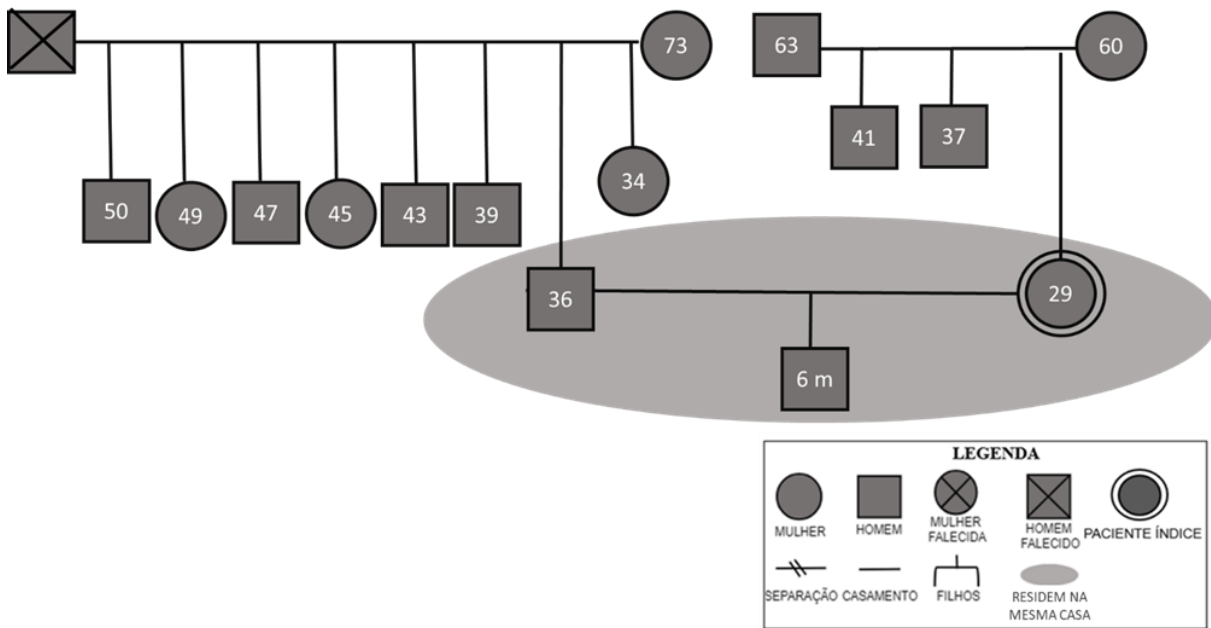
Fonte: a autora (2019).

Família 2



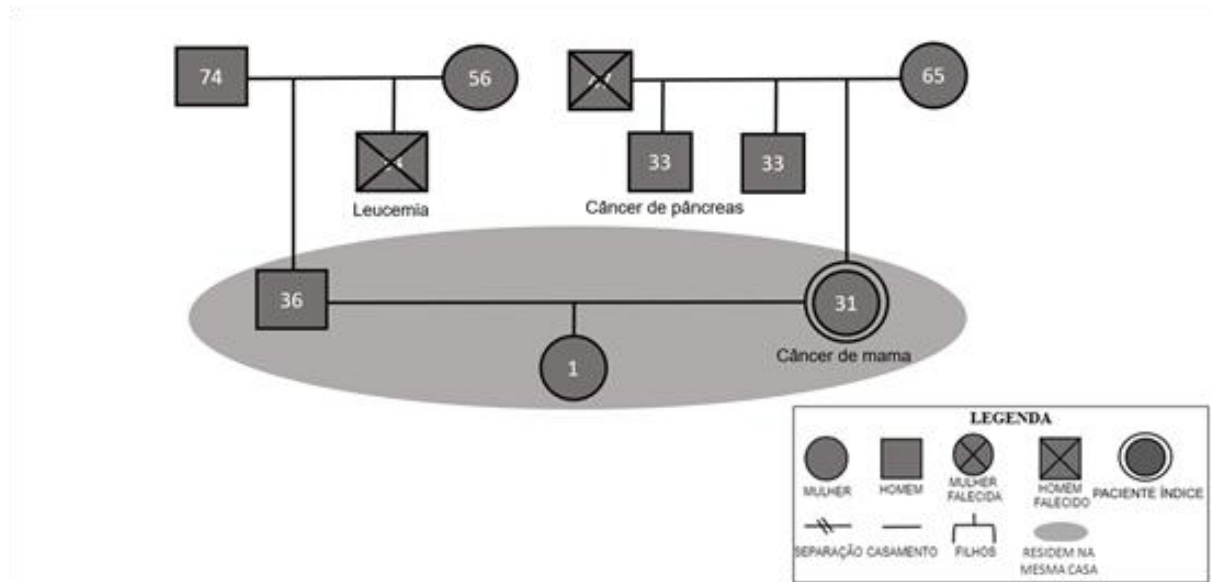
Fonte: a autora (2019).

Família 3



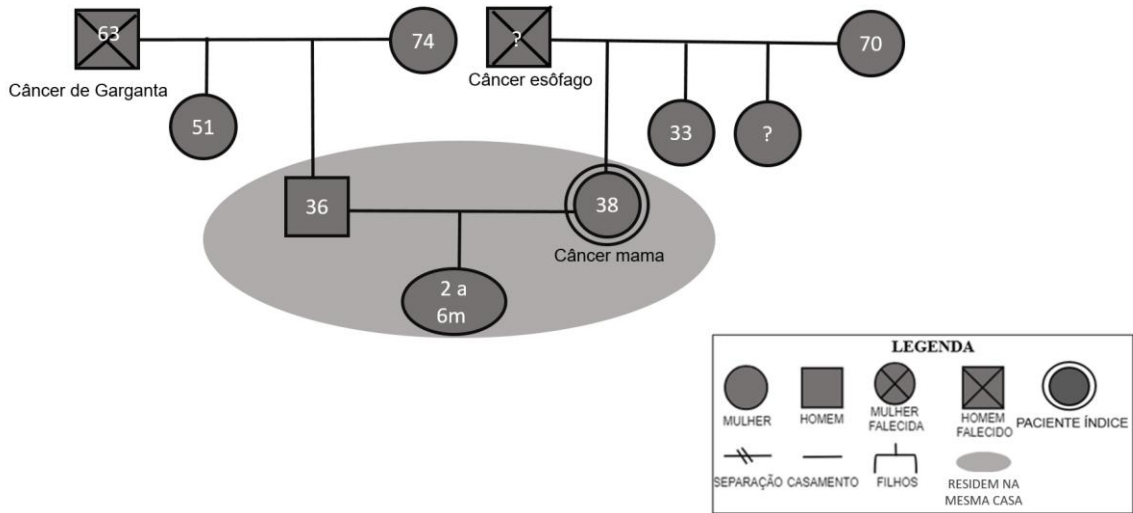
Fonte: a autora (2019).

Família 4



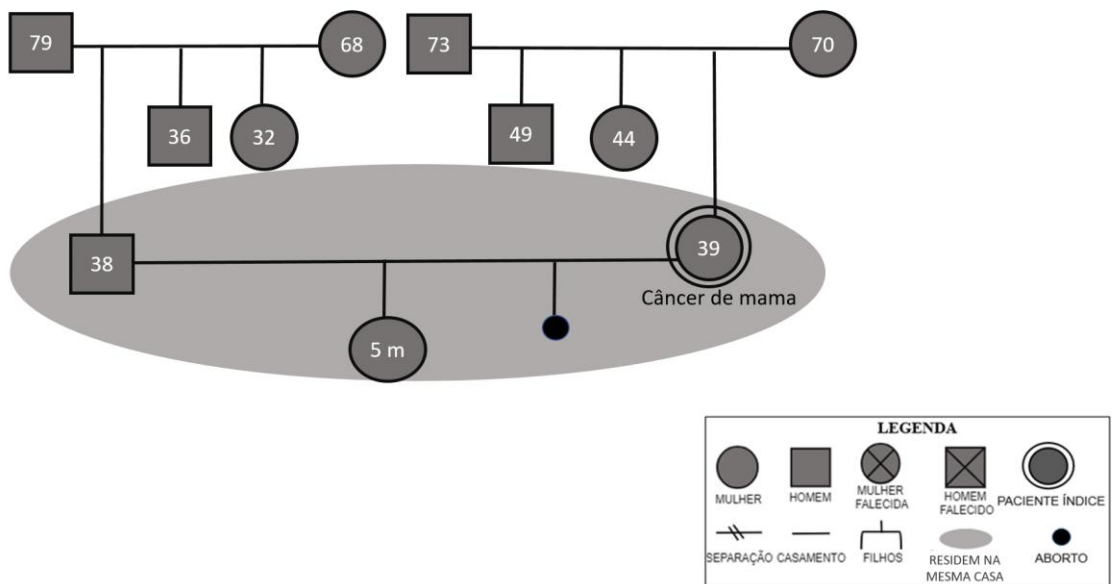
Fonte: a autora (2019).

Família 5



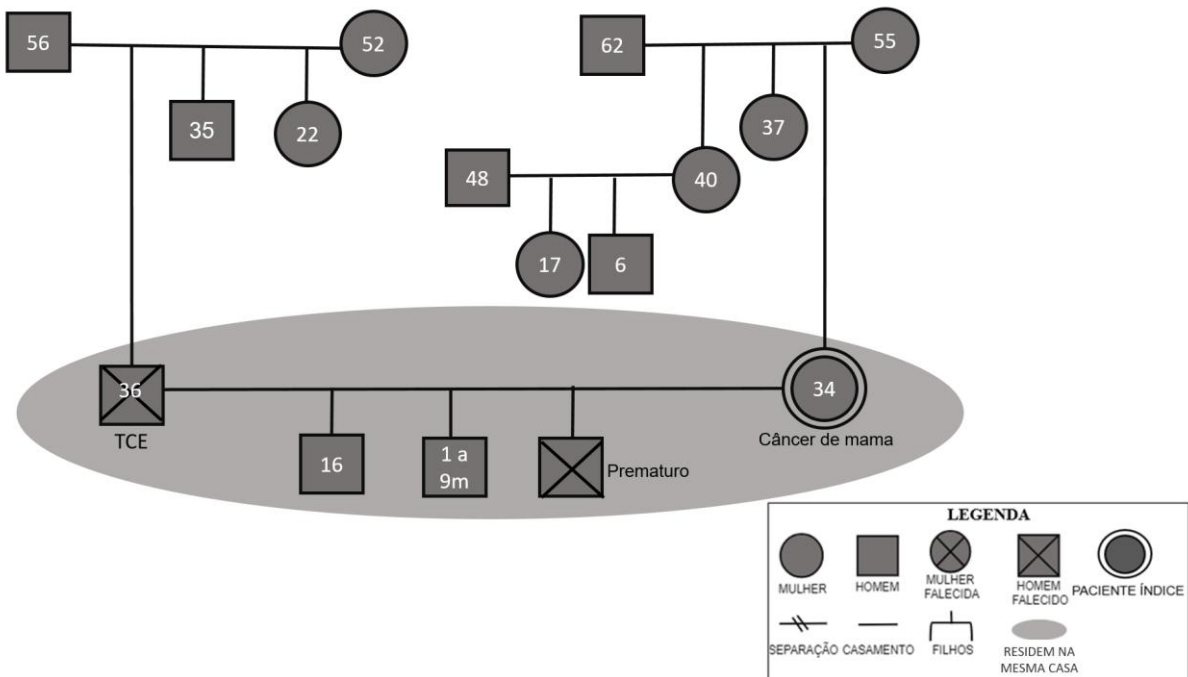
Fonte: a autora (2019).

Família 6



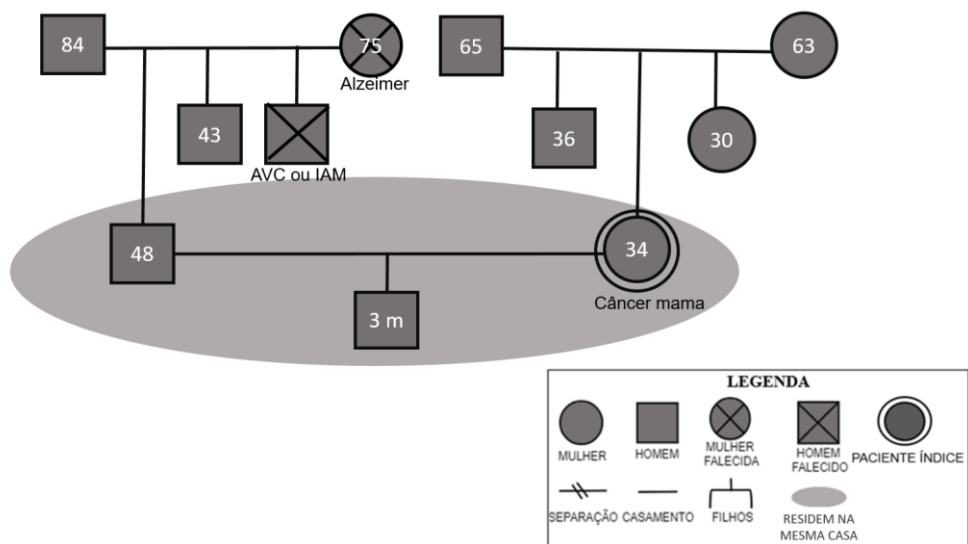
Fonte: a autora (2019)

Família 7



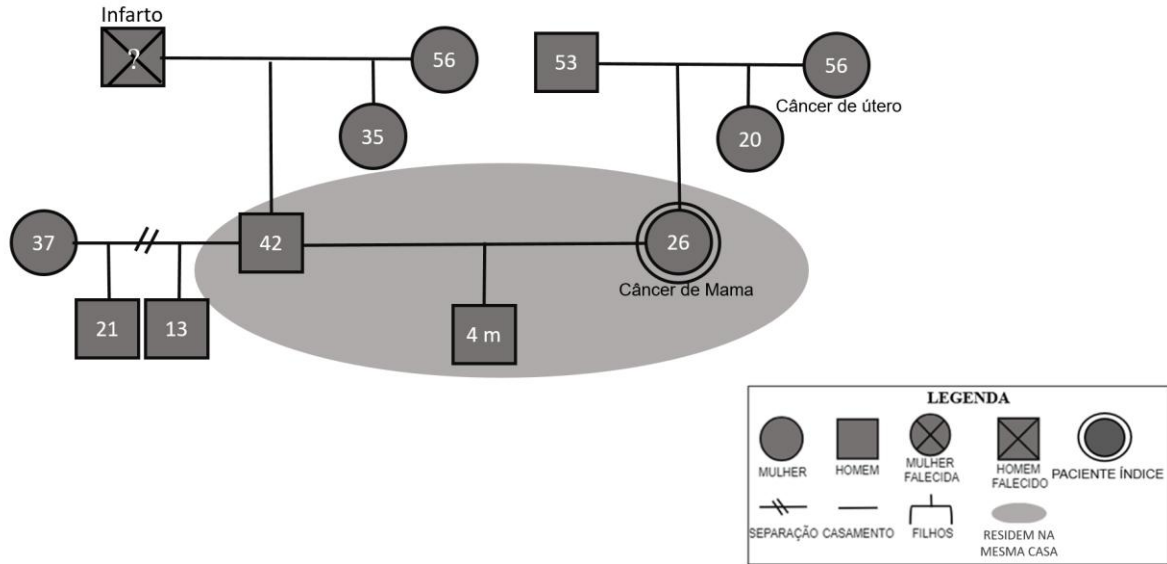
Fonte: a autora (2019).

Família 8



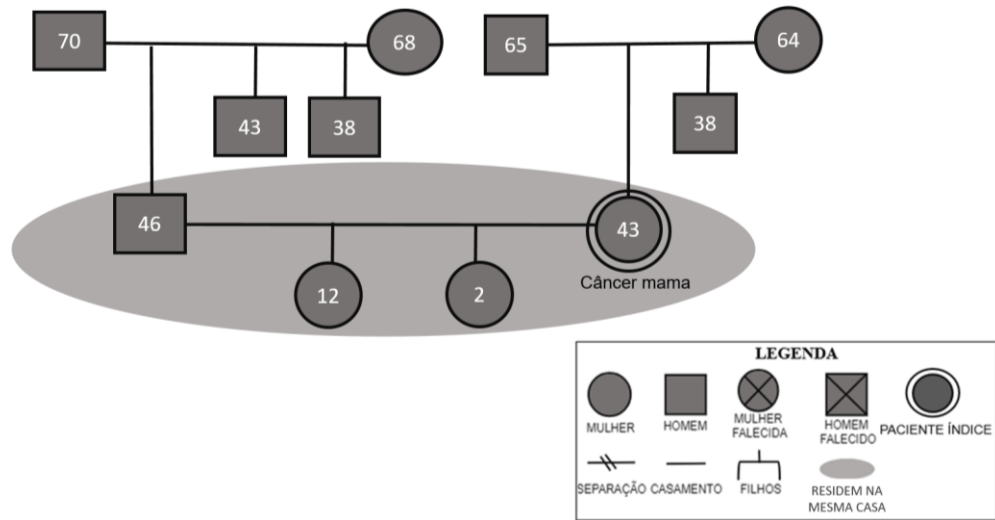
Fonte: a autora (2019).

Família 9



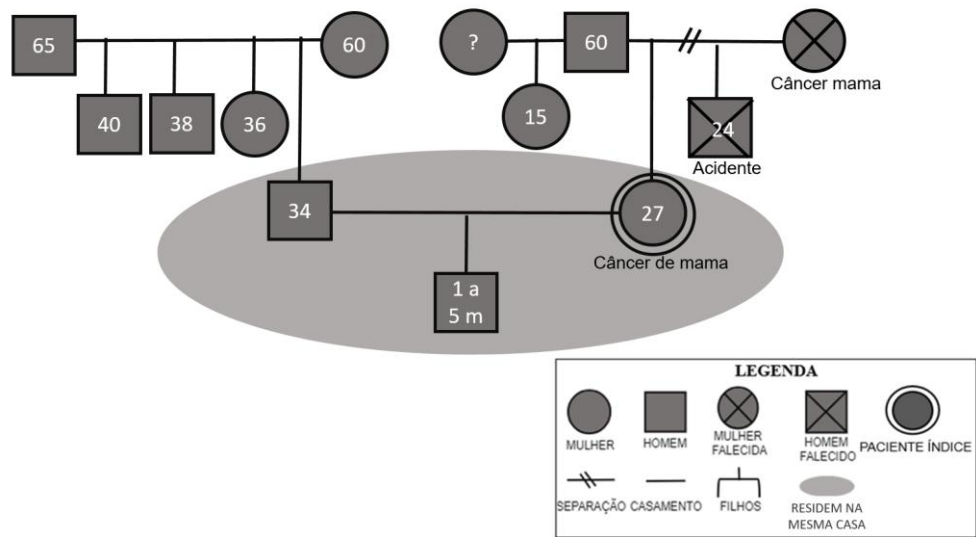
Fonte: a autora (2019).

Família 10



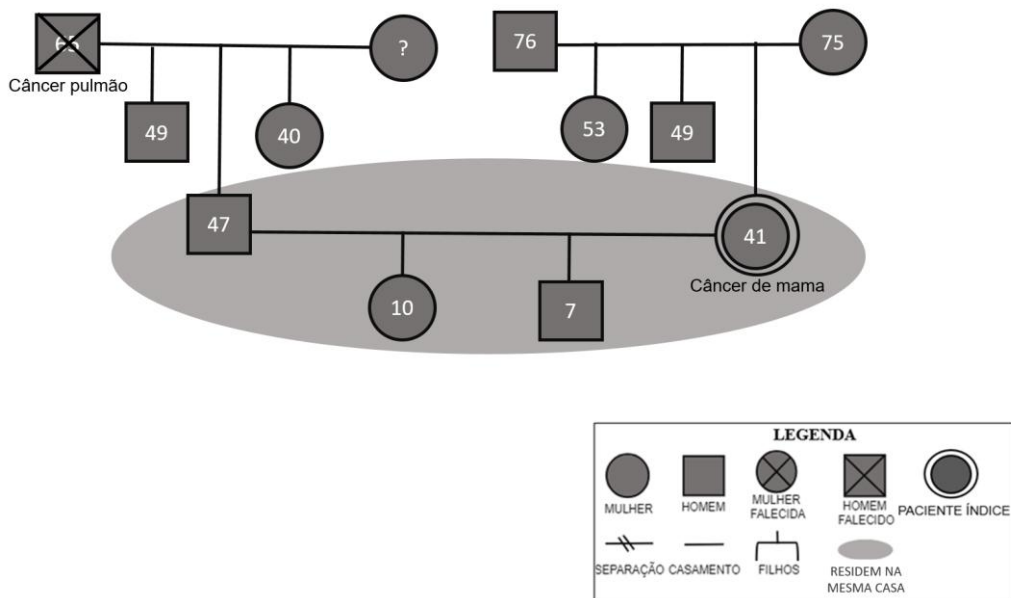
Fonte: a autora (2019).

Família 11



Fonte: a autora (2019).

Família 12



Fonte: a autora (2019).

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – DOUTORADO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

PROJETO DE PESQUISA: A experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer gestacional

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Prof^ª Dr^ª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

CONTATO: (55) 3220-8263

E-mail: nara.girardon@gmail.com

PESQUISADORA: Enf^ª Me Joseila Sonego Gomes

CONTATO: (55) 9131-6876 **E-mail:** Joseila.sonego@unijui.edu.br

LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO:

SUJEITOS ENVOLVIDOS: Famílias que vivenciam o adoecimento por câncer na gestação ou pós-parto

Eu, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, pesquisadora responsável pela pesquisa “*A experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer gestacional*”, o convido a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa de Tese de Doutorado que será desenvolvida pela doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, *Joseila Sonego Gomes*, tem como objetivos compreender o processo presente na experiência de famílias diante do adoecimento de familiar por câncer gestacional; descrever as ações empreendidas por famílias ante o adoecimento por câncer gestacional e desenvolver um modelo teórico representativo da experiência vivenciada por estas famílias. Acreditamos na relevância desta pesquisa tendo em vista que possibilitará conhecer as famílias que passam por essa situação em suas vidas e planejar estratégias de cuidado de enfermagem que contribuam para o enfrentamento dessa situação.

Assinando este documento, você confirma sua participação nesta pesquisa, e poderá tirar dúvidas ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. A sua participação ocorrerá por meio de entrevista que tem por objetivo conhecer a sua experiência enquanto família de uma mulher que adoeceu por câncer durante a gestação.

A entrevista será gravada em gravador digital. As falas da entrevista serão transcritas pelo pesquisador. A entrevista poderá ser realizada em local, data e horário de sua preferência e dos demais familiares que estarão com você na entrevista.

É importante que você esteja ciente de que todas as informações desta pesquisa serão de caráter confidencial e poderão ser divulgadas por meio do relatório de pesquisa, em eventos ou publicações, sem que você seja identificado. Assim, o sigilo de sua participação na pesquisa será assegurado. Quando os resultados da pesquisa forem divulgados em relatório, artigos, palestras ou eventos, os participantes serão apresentados pela letra F (Família) seguido de um número (F1, F2, F3...), para que sua identidade seja preservada.

Salienta-se que você poderá desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento a qualquer momento sem nenhuma penalização ou prejuízo. Ressalta-se que a participação não lhe representará

nenhum custo financeiro ou social, da mesma forma que não haverá benefícios financeiros como retribuição de sua participação.

Todo material oriundo da coleta de dados ficará gravado em CDROM, sob a responsabilidade da pesquisadora orientadora desta pesquisa, durante o prazo recomendado (cinco anos), sendo arquivado em um armário, localizado no Prédio 26A, sala 1339, do Centro de Ciências da Saúde/UFSM – Cidade Universitária, Bairro Camobi, Av. Roraima nº 1000, CEP 97.105.900, Santa Maria/RS. Passado esse período serão destruídas em conformidade às proposições éticas.

É possível que aconteçam desconfortos emocionais originados por reviver situações dolorosas pelo adoecimento por câncer em um momento que se esperava/comemorava a chegada de um novo membro da família. Essas manifestações emocionais serão acolhidas pela escuta, e será respeitado o seu desejo de dar continuidade ou não a entrevista.

Quanto aos benefícios, destaca-se que eles serão indiretos, como a possibilidade de darem outro sentido a experiência ao falar sobre o que viveram. Os resultados do estudo poderão contribuir para a compreensão das repercussões do adoecimento, de um membro de uma família que vivencia o nascimento, na dinâmica familiar e em suas interações, o que poderá auxiliar no planejamento de ações de saúde

Agora que você sabe do que se trata essa pesquisa e se concordar com o que está escrito, assine no espaço abaixo, pois só serão realizadas as observações e a entrevista depois que você confirmar sua participação. Uma via desse documento ficará de sua posse e outra via com os pesquisadores.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento, elaborado em duas vias, e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Assinatura do participante

Dra Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Pesquisadora responsável

Joseila Sonogo Gomes
Pesquisadora responsável pela coleta dos dados

Santa Maria _____, de _____ de 20____

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55) 3220-8009. E-mail: cep.ufsm@gmail.com Web: www.ufsm.br/cep

APÊNDICE C - Roteiro dos dados de identificação da pessoa índice

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

ROTEIRO DOS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA PESSOA ÍNDICE

Data e hora da entrevista:

Código da família: _____

Local da entrevista:

Participantes da entrevista:

Código dos familiares: _____

Tipo de relação familiar com a familiar índice:

Município de origem:

Idade:

Estado civil:

Número de filhos:

Religião:

Escolaridade:

Etnia:

Ocupação:

Mês e ano do diagnóstico:

Tempo de gestação ou pós-parto no momento do diagnóstico:

Desfecho da gestação:

Tipo de câncer:

Idade no diagnóstico:

Tipo de tratamentos realizados:

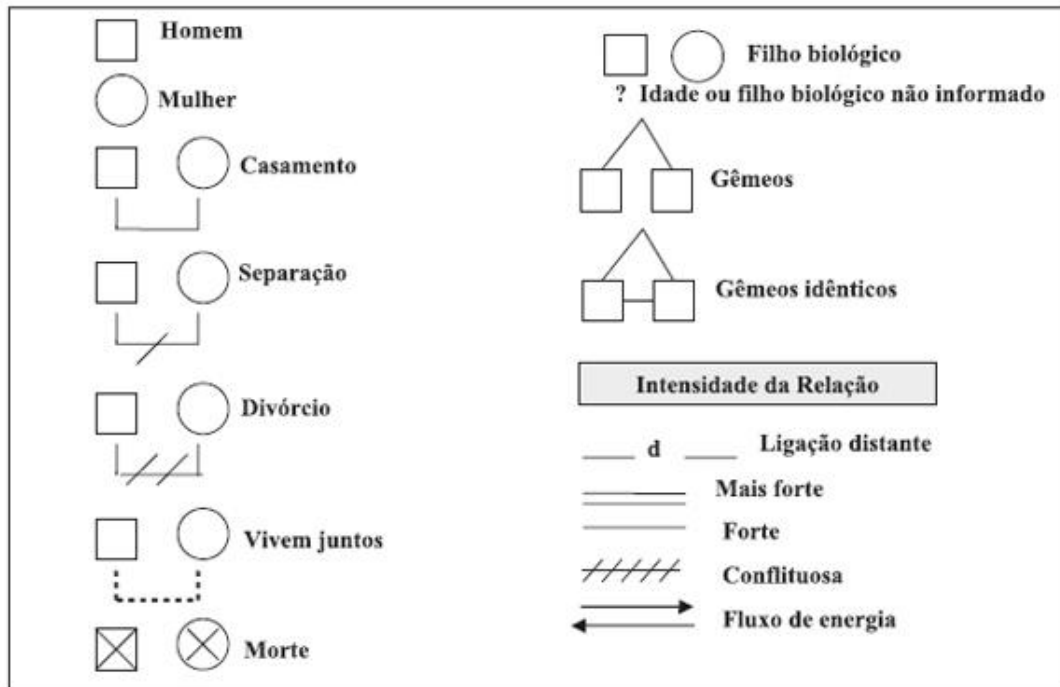
Mês e ano que finalizou o tratamento (tempo de sobrevivência):

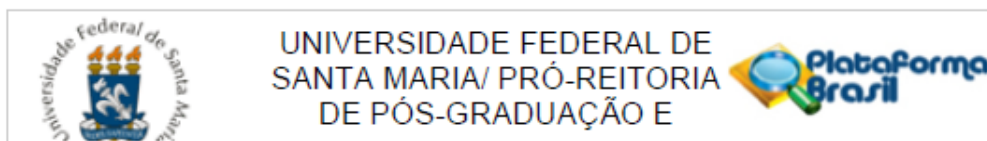
Situação atual da mulher em relação a doença, tratamento, recidiva ou óbito:

Quem cuidou do bebê durante o período de tratamento e convalescência:

ANEXO A - Legenda de caracteres utilizados no Genograma

Genograma das famílias (nomes, idades, posições na família, escolaridade, atividade e outras informações como doença familiar, óbitos e vínculos)



ANEXO B - Parecer de aprovação Comitê de Ética em Pesquisa**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: A Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer gestacional

Pesquisador: Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80694517.3.0000.5346

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.435.385

Apresentação do Projeto:

Projeto de tese vinculado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem (UFSM). Apresenta como objeto de estudo a compreensão da experiência de famílias diante o adoecimento por cancer gestacional ou em até um ano pós-parto. Os participantes do estudo serão famílias que vivenciam ou vivenciaram a experiência de ter, dentre seus membros, uma mulher que adoeceu por câncer no período da gestação ou até um ano pós-parto. A captação das famílias acontecerá a partir de informações e registros de mulheres com câncer gestacional (independentemente da localização do câncer, do estágio, do tempo de diagnóstico e do desfecho) assistidas no Hospital de

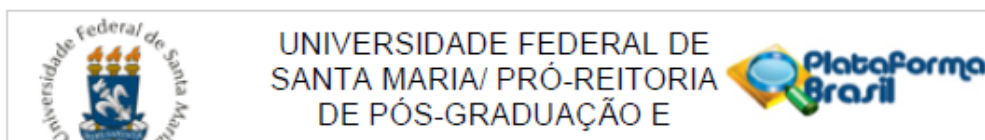
Caridade de Ijuí/RS ou no Hospital Universitário de Santa Maria/RS e também por meio da estratégia Bola de Neve. As famílias identificadas serão convidadas a responder uma entrevista, com no mínimo dois familiares participantes (em que um poderá ser a própria paciente). Trata-se de uma pesquisa qualitativa pautada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico e metodológico da Teoria Fundamentada nos dados. Prevê-se a participação aproximada de dez famílias.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o processo presente na experiência de famílias diante do adoecimento de familiar por câncer gestacional.

Descrever as ações empreendidas por famílias ante o adoecimento por câncer gestacional.

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



Continuação do Parecer: 2.435.385

Básicas do Projeto	ETO_1041520.pdf	12:54:52		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento_folha1.pdf	04/12/2017 12:53:51	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_HCI.jpg	04/12/2017 12:43:19	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_assentimento_folha2.pdf	03/12/2017 18:14:16	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	termo_confidencialidade.jpg	01/12/2017 23:41:34	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_folha2.pdf	01/12/2017 10:01:44	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_folha1.pdf	01/12/2017 10:01:27	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	01/12/2017 10:00:58	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	28/11/2017 21:56:48	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	Roteiro_dados_identificacao_pessoa_in dice.pdf	28/11/2017 21:54:27	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	Registro_GAP_UFSM.pdf	28/11/2017 21:50:49	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_GEP_HUSM.jpg	28/11/2017 21:48:18	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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