

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

**“NA VIDA OU NA MORTE, NÓS TEMOS QUE NOS
AJUDAR!”: A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS RURAIS
QUE CONVIVEM COM O CÂNCER AVANÇADO**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Danusa Begnini

**Santa Maria, RS, Brasil
2015**

“NA VIDA OU NA MORTE, NÓS TEMOS QUE NOS AJUDAR!”: A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS RURAIS QUE CONVIVEM COM O CÂNCER AVANÇADO

Danusa Begnini

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Área de Concentração Cuidado, educação e trabalho em enfermagem e saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

**Santa Maria, RS, Brasil
2015**

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

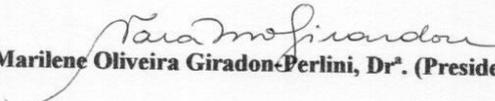
A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
Aprova a Dissertação de Mestrado

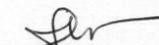
**“NA VIDA OU NA MORTE, NÓS TEMOS QUE NOS AJUDAR!”:
A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS RURAIS QUE CONVIVEM COM O
CÂNCER AVANÇADO**

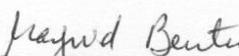
elaborada por
Danusa Begnini

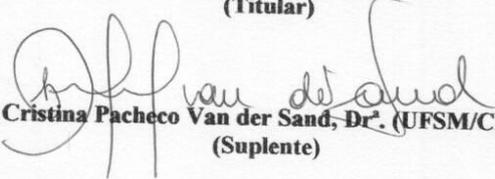
como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA:


Nara Marilene Oliveira Giradon-Perlino, Dr.^a. (Presidente/Orientadora)


**Lucía Silva, Dr.^a. (UNINOVE)
(Titular)**


**Margrid Beuter, Dr.^a. (UFSM)
(Titular)**


**Isabel Cristina Pacheco Van der Sand, Dr.^a. (UFSM/CESNORS)
(Suplente)**

Santa Maria, 27 de fevereiro de 2015.

Àqueles que mais amo nessa vida
Aldo, Dalva, Évelin e Jordano

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A pessoa que, através do mestrado, me possibilitou ser uma nova pessoa,

Prof.^a. Dr.^a. Nara Girardon-Perlini

Obrigada por me permitir conviver e aprender contigo durante esse tempo.

Obrigada por me estimular a procurar por respostas ao invés

de me fornecê-las imediatamente quando as lhe solicitava.

Obrigada por valorizar cada sentimento que brotou nesse período.

Saiba que seu exemplo de mulher e profissional

me guiará frente aos desafios que ainda terei pela vida.

Espero poder, um dia, retribuir tudo o que fez por mim.

A você, toda minha gratidão, admiração e reconhecimento.

AGRADECIMENTOS

Ao meu **Deus**, da maneira particular como o vejo, pelas bênçãos e pelas dificuldades, por tudo e por todos.

A cidade de **Santa Maria**, por me abrigar mesmo diante da tragédia acontecida exatamente no ano em que ingressava no mestrado. Desejo que as melhores energias estejam presentes e que transportem luz de paz a todos que lá habitam ou têm ligação com este município.

À **Universidade Federal de Santa Maria** por me possibilitar cursar a Graduação e a Pós-Graduação, por me acolher e me possibilitar crescer.

Ao **Centro de Ciências da Saúde** e ao **Departamento de Enfermagem** que, através dos profissionais que ali desenvolvem seu trabalho foram de fundamental importância no desenvolvimento deste estudo.

Ao **Grupo de Pesquisa Cuidado Saúde e Enfermagem** e suas integrantes, pelos debates, reflexões e contribuições que auxiliaram muito na explanação de idéias aqui presentes.

Aos meus pais **Aldo e Dalva** e minha irmã **Évelin**, por estarem sempre presentes e, mais do que isso, por me ensinarem o sentido da palavra cumplicidade. Graças a vocês também conheço a definição de família na melhor perspectiva que poderia existir, muito além do que qualquer livro possa explicar. Amo vocês infinitamente, por várias e várias vidas.

Ao meu querido amor **Jordano**, pelas vezes que discordou de mim me mostrando um outro ponto de vista. Por me amar e me aceitar mesmo diante de todas minhas fraquezas e defeitos. Você me enaltece como pessoa e sou muito feliz por ter sua companhia todos os dias. Te amarei por todo o sempre!

A minha grande e amada família **Marcotti e Begnini**, pelo exemplarismo de seres humanos que me dão constantemente. Acredito fielmente que nossos laços vão além desta vida. Vocês são a minha fonte de apoio e fraternidade infinita.

A minha segunda família **Stefanello e Segnor**, representados pela minha sogra **Vera Stefanello Segnor** e meu sogro **Ozil Segnor** os quais me acolheram imediatamente ao adentrar em seu lar e me mostraram que a ajuda mútua é a base familiar, em todos os sentidos.

À **Bruna Bernardi**, por me mostrar diariamente o significado de amizade sincera e de companheirismo. Por ser exatamente aquilo que preciso ouvir quando isto se faz necessário, doa a quem doer, ame a quem amar. Por ser exatamente quem você é e por estar presente na minha vida.

À **Bruna Stamm**, um dos presentes que o mestrado me deu. Inicialmente colega e hoje uma amiga amável que terei a honra de levar pra sempre em minha vida. Tenho certeza que nossa ligação já estava estabelecida há muito tempo. Hoje só estamos dando continuidade a tudo aquilo que já combinamos milênios atrás.

À **Maísa Casarin**, minha amiga e parceira de todas as horas. Obrigada por me possibilitar estar contigo, por me oferecer seu lar e por permitir que eu me sentisse como na minha própria casa. Saiba que você é um exemplo de persistência e foco, para mim. Conte comigo sempre!

À **Natanna da Rosa**, minha co-orientanda, minha amiga e agora minha comadre. Através de ti pude conhecer a verdadeira força que vem de dentro do ser humano. Te admiro muito!

Ao meu grande amigo e colega de profissão **Antônio Marcos**, pela alegria ao contar nossos anos de amizade e pela possibilidade de contar contigo cada vez mais. Obrigada por tudo!

Às enfermeiras e professoras **Isabel Van Der Sand, Margrid Beuter, Maria Ribeiro Lacerda, Maria de Lourdes Budó e Lucía Silva** pela contribuição neste trabalho e pela disponibilidade em participar das bancas de qualificação e defesa deste mestrado. Pelo exemplarismo como pesquisadoras, enfermeiras e mulheres.

Às **famílias** que participaram deste estudo, por me permitirem escutar e refletir sobre suas experiências e através delas crescer como pessoa e profissional. Obrigada pela sinceridade de suas palavras e pela acolhida em seus lares.

Às **Secretarias de Saúde** dos municípios de **Jaboticaba, Boa Vista das Missões, Seberi, Pinhal, Novo Tiradentes, Cerro Grande e Lajeado do Bugre** pela autorização que me foi concedida para a realização deste estudo. **Enfermeiras e Agentes Comunitárias de Saúde** obrigada pelo auxílio na coleta de dados. A ajuda de vocês foi fundamental no estabelecimento do vínculo com as famílias.

À **Escola de Enfermagem da USP** por me receber afavelmente enquanto realizava a mobilidade acadêmica.

À prof^a. **Regina Szilyt Buosso**, por sua receptividade e pelas ricas contribuições na elaboração deste trabalho. À **Elaine Buchorn e Lisabelle Rossato** pela disponibilidade em me ajudar, pelas conversas e por me ambientar dentro da Escola de Enfermagem da USP.

Ao **Grupo de Pesquisa Nipel** e suas integrantes por me inserir prontamente em suas atividades assim que lá cheguei. À **Maira e Micheli** pelos laços de amizade que estabelecemos e pela gentileza em seus atos.

“Assim como meus olhos viram o futuro, meu coração vai para aqueles que ficam para trás.

Não tenham medo.

Não há motivo para isso, se lembrarem que a morte não existe.

Procurem ao contrário conhecer a si mesmos e encarar a vida como um desafio em que as escolhas mais difíceis são as mais elevadas, as que terão uma ressonância de honradez e retidão e que lhes darão

forças e a percepção de Deus, o Superior dos Superiores.

A maior dádiva de Deus para nós é a livre escolha.

Nada é por acaso.

Tudo na vida acontece por uma razão positiva.

Se protegemos os canyons dos vendavais, nunca veremos a beleza de seus relevos.”

Elizabeth Kübler-Ross

RESUMO

Projeto de Dissertação de Mestrado
Programa de Pós Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

“NA VIDA OU NA MORTE, NÓS TEMOS QUE NOS AJUDAR!”: A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS RURAIS QUE CONVIVEM COM O CÂNCER AVANÇADO

AUTORA: Danusa Begnini

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

Local e Data: Santa Maria, 27 de fevereiro de 2015.

O câncer é uma doença que em estágios avançados não oferece possibilidade de cura ao doente. Nesse sentido, o cuidado destinado ao doente com câncer avançado é um grande desafio para as famílias. No que se refere às famílias rurais, existem múltiplas particularidades que as diferem das famílias que residem em outros contextos, tais como a distância geográfica dos municípios referência para o tratamento oncológico, a exposição laboral, dentre outras. Esses fatores acentuam a necessidade da enfermagem conhecer e incluir a singularidade dessa população em seus cuidados. Para tanto, compreender a experiência da família rural que enfrenta o câncer avançado, de modo que fique visível o lugar que a doença ocupa em seu cotidiano, as estratégias utilizadas frente a essa situação e como ela reorganiza-se e comporta-se frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer, é fundamental. O objetivo desse estudo foi compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado. Trata-se de uma pesquisa descritiva de caráter qualitativo, fundamentada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. O local do estudo corresponde a municípios localizados na região norte do RS. Os sujeitos do estudo foram 11 famílias, totalizando 27 participantes que possuíam um de seus membros adoecido por câncer em estágio avançado e residentes na área rural dos municípios definidos como campo do estudo. O período de coleta de dados se deu entre março de agosto de 2014. O instrumento de coleta de dados foi uma entrevista narrativa e o genograma da família. O material advindo das narrativas foi analisado com ênfase no conteúdo, conforme proposto por Lieblisch, Tuval-Mashiach e Zilber (1998) e organizado segundo o Modelo teórico internacional *Family Management Style Framework*. A pesquisa foi realizada após a aprovação do CEP-UFSM sob o número da CAE 28057814.2.0000.5346. A partir da análise dos dados, é possível afirmar que a família define a situação em que se encontra tendo como base os significados e experiências já vivenciadas com outras doenças na família. Da mesma forma, maneja a condição de doença de seu familiar a partir da filosofia que elege em seu grupo familiar e estabelece a mutualidade em suas relações. A família ainda percebe as consequências do câncer avançado e possui perspectivas quanto ao futuro, sendo elas positivas ou negativas. Espera-se que os resultados deste estudo possam ser disseminados pelos mais diversos campos em que a enfermagem atua possibilitando aos profissionais refletir sobre suas condutas e contribuições como profissionais da saúde para que famílias que enfrentam o processo de adoecimento por câncer avançado sintam-se amparadas e cuidadas.

Palavras-chave: família; população rural; saúde rural; neoplasia; enfermagem.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Post-Graduate Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

“IN LIFE OR DEATH, WE HAVE TO HELP US!”: THE EXPERIENCE OF RURAL FAMILIES LIVING WITH ADVANCED CANCER

AUTHOR: Danusa Begnini

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

Place and Date: Santa Maria, February, 27, 2015.

Cancer is a disease in advanced stages does not offer the possibility of healing to the sick. In this sense, care for the patient with advanced cancer is a major challenge for families. With regard to rural families, there are numerous special characteristics that differ from families residing in other contexts, such as the geographical distance of the municipalities reference to cancer treatment, the occupational exposure, among others. These factors emphasize the need of nursing to know and include the uniqueness of this population in their care. Therefore, to understand the experience of rural families facing advanced cancer, so it is visible the place that occupies the disease in their daily lives, the strategies used when faced with this situation and how it reorganizes up and behaves against the illness of one of its members to cancer, is critical. The aim of this study was to understand the experience of rural family that owns one of its members with advanced cancer. This is a descriptive qualitative, based on the theoretical framework of Symbolic Interaction. The study site corresponds to municipalities in the northern region of the state. The study subjects were 11 families, totaling 27 participants who had one of its members ill cancer at an advanced stage and residents in rural municipalities defined as field of study. The data collection took place from March period August 2014. The data collection instrument was a narrative interview and the family genogram. The materials arising from the narratives was analyzed with emphasis on content, as proposed by Lieblich, Tuval-Mashiach and Zilber (1998) and organized according to the international theoretical Model Family Management Style Framework. The survey was conducted after approval of the CEP-UFSM under the CAE number 28057814.2.0000.5346. From the data analysis, it can be said that the family defines the situation in which it is based on the meanings and has lived experiences with other diseases in the family. Similarly, dividing the condition of your family illness from the philosophy that elects in their family group and establishes the mutuality in their relations. The family also realizes the consequences of advanced cancer and has prospects for the future, they are positive or negative. It is expected that the results of this study will be disseminated to various fields in the nursing acts enabling professionals to reflect on their behavior and contributions as health professionals to families facing the disease process by advanced cancer to feel supported and cared.

Key-words: family, rural population, rural health, neoplasms, nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OBJETIVO.....	21
3 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA.....	22
3.1 O referencial teórico: Interacionismo Simbólico.....	23
4 METODOLOGIA.....	29
4.1 Tipo de Estudo.....	29
4.2 Campo do Estudo.....	29
4.3 Sujeitos do Estudo.....	30
4.4 Processo de coleta de dados.....	31
4.5 Instrumento de coleta de dados.....	33
4.6 Análise de dados.....	34
4.7 Aspectos éticos	36
4.8 Benefícios.....	37
4.9 Riscos.....	37
4.10 Divulgação dos dados.....	38
5 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS.....	39
6 RESULTADOS.....	53
6.1 Modelo teórico <i>Family Management Style Framework</i>.....	53
6.2 Definição da situação.....	55
6.2.1 Identidade do doente.....	56
6.2.2 Visão da doença.....	58
6.2.3 Mentalidade de manejo.....	62
6.2.4 Mutualidade entre os familiares.....	66
6.3 Comportamentos de manejo.....	72
6.3.1 Filosofia sobre familiaridade.....	72
6.3.2 Abordagem de manejo.....	76
6.4 Consequências percebidas.....	81
6.4.1 Foco na família.....	81
6.4.2 Expectativas futuras.....	85
6.4.3 Síntese da experiência das famílias rurais.....	90
7 DISCUSSÃO.....	93
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	118
REFERÊNCIAS.....	125
APÊNDICES.....	134
Apêndice A – Autorização dos municípios da pesquisa.....	135
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	142
Apêndice C – Termo de confidencialidade.....	144
ANEXOS.....	145
Anexo A – Carta de Aprovação do CEP.....	146
Anexo B – Modelo de genograma.....	147
Anexo C – Modelo teórico FMSF original.....	148

1 INTRODUÇÃO

*“E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar,
Não tem tempo nem piedade, nem tem hora de chegar.
Sem pedir licença muda nossa vida, depois convida a rir ou chorar.
Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá.
O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar.
Vamos todos numa linda passarela
De uma aquarela que um dia, enfim, descolorirá.”*
Toquinho

O tema deste estudo centra-se na vivência da família rural, que possui dentre seus membros um sujeito com câncer em estágio avançado. O interesse em pesquisar a família rural, a qual possui um membro doente por câncer em estágio avançado, deu-se a partir das vivências da pesquisadora com a família e o câncer em estágio terminal no ambiente hospitalar durante sua experiência profissional. Também deve-se à afinidade com a família rural, uma vez que, reside em um município com características rurais e por alguns de seus familiares viverem no meio rural. Outro motivo que justifica a escolha pelo tema é a participação no grupo de pesquisa “Cuidado Saúde e Enfermagem”, na linha de pesquisa “Cuidado a adultos, idosos e famílias nos diferentes cenários da atenção”, o qual tem como objetivo desenvolver estudos, pesquisa e extensão envolvendo o cuidado em saúde e enfermagem a adultos, idosos e famílias vivenciando condições crônicas de saúde no contexto hospitalar e comunitário, abrangendo cenários urbanos e rurais.

A doença é um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado por pessoas que buscam, quando possível, entendê-la, enfrentá-la e/ou curá-la o que torna um conjunto de experiências associado a redes de significados e interações sociais (GUALDA; BERGAMASCO, 2004).

Sabendo disso, há algum tempo no Brasil são desenvolvidas normas que visam o benefício dos sujeitos acometidos por alguma doença crônica. A Portaria GM/MS 874, de 16 de maio 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, que está, atualmente, sob atualização, define em sua Seção V, art. 13: “fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos, que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado” (BRASIL, 2013).

A estimativa de casos de câncer para o ano de 2014 foi de 576 mil novos casos no Brasil e referente à região Sul do país a estimativa é de 116.330 novos casos em ambos os sexos (INCA, 2013). Tendo em vista essa informação, pode-se afirmar que o câncer e suas

repercussões são, atualmente, um problema em potencial para a população merecendo, assim, ser estudado.

A denominação “câncer” pode ser usada para qualquer neoplasia maligna e designa crescimento desordenado e potencialmente ilimitado de células ou um tecido ou órgão (PORTO, 2012). A palavra “neoplasia” significa “crescimento anormal” de um tecido cuja reprodução deixou de ser regulada pelos mecanismos homeostáticos. O câncer é definido por Brüner e Suddarth (1993) como um processo patológico que começa quando células normais do organismo originam células anormais por mecanismos de transformação pouco compreendidos.

As células cancerígenas tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, o que determina a formação de tumores malignos, os quais podem espalhar-se para outras regiões do corpo originando metástases. Se isto acontecer, o câncer pode evoluir para um estágio avançado, o qual não oferece possibilidade de remissão e cura ao doente. Contudo, tratamentos quimioterápicos e/ou radioterápicos podem interferir na sobrevivência do doente, em meses ou anos, controlando temporariamente a doença (INCA, 2012).

À medida que a doença progride, essas células anormais proliferam-se em uma pequena área. No entanto, ocorre um estágio no qual as células adquirem características invasivas, aparecendo alterações nos tecidos adjacentes, o que caracteriza a fase avançada da doença. Assim, as células infiltram esses tecidos e ganham acesso a vasos linfáticos e sanguíneos, o que ocasiona metástases em outras partes do corpo (INCA, 2012). Para Gates e Fink (2009), câncer pode ser caracterizado pela capacidade de crescimento incontrolável; por ter capacidade de invadir outros tecidos; ter células com capacidade de manterem-se em estado de diferenciação; ter capacidade de iniciar um novo crescimento em locais distantes; ter capacidade de escapar da detecção e da destruição pelo sistema imunológico.

O câncer é considerado em estágio avançado quando a pessoa apresenta sinais e sintomas, tais como: presença de dor, sintomas constitucionais (astenia, caquexia, anorexia), problemas psicológicos (medo, ansiedade, depressão), obstruções em várias regiões do corpo (laringe, brônquios, traqueia, esôfago, gastro-intestinais, urinária, linfática, veia cava superior, uretral e vasos sanguíneos) (SALAZAR; MOTTA, 2012).

É importante, neste momento, a distinção entre o câncer em estágio avançado e o câncer em estágio terminal. Para tanto, diz-se que o doente está com câncer avançado quando a doença evolui para essa fase mesmo durante o tratamento com intenção curativa. A partir daí, a abordagem paliativa deve entrar em cena no manejo dos sintomas de difícil controle e de alguns aspectos psicossociais associados. Em outro aspecto, diz-se que o paciente

encontra-se em estágio terminal quando esse tem pouco tempo de vida e o tratamento paliativo impõe-se para, através de seus procedimentos, garantir a qualidade de vida (INCA, 2013).

Na fase inicial do câncer, ou seja, quando ele é recentemente diagnosticado, o tratamento geralmente é agressivo, com o objetivo de cura ou remissão, sendo este compartilhado com o doente e sua família de maneira otimista (INCA, 2013). Já na fase avançada da doença, segundo Santos (2011), os doentes são complexos e frequentemente apresentam alterações simultâneas de ordem física, emocional, psicológica e espiritual, acarretando consequências para a sua qualidade de vida e a de seus familiares.

O doente com câncer avançado apresenta sinais e sintomas que em seu dia a dia revelam à família a impossibilidade da cura. O medo da perda, a esperança de cura e a fé em Deus comumente estão presentes nos familiares que, mesmo vivendo a incerteza do porvir, buscam formas de cuidarem do doente no domicílio (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011). Sabendo que a família é o alicerce para o doente e a sustentação da casa, é a partir dessa referência que são conduzidos todos os mecanismos para a aceitação e sua enfermidade (RESTA; BUDÓ, 2004).

Estando o paciente em condições de doença avançada ou terminal, indica-se que o trabalho dos profissionais da saúde considere também a família, ou ainda, as pessoas mais próximas do doente, para que esses possam ser assistidos em uma “unidade de cuidado” (WHO, 1990). Destaca-se, ainda, a percepção de Elsen, Marcon e Silva (2002), as quais citam que, apesar da doença ser uma vivência individual, a família compartilha de muitas experiências comuns, o que dignifica e dá sentido ao viver de cada um.

Nessa perspectiva, Wernet e Ângelo (2003) definem família como um grupo em que os membros possuem interações e comprometimento entre si, encontrando no amor a base dessa associação. Complementar a essa definição, Wright e Leahey (2012) destacam que a família pode ser entendida como um sistema complexo, em que cada um de seus membros é um subsistema ou sistema individual e são caracterizados por serem elementos em mútua interação entre si. O sistema familiar ainda possui suprassistemas, como: vizinhança, organizações, ou ainda, comunidades. A figura, a seguir, ilustra o sistema familiar:

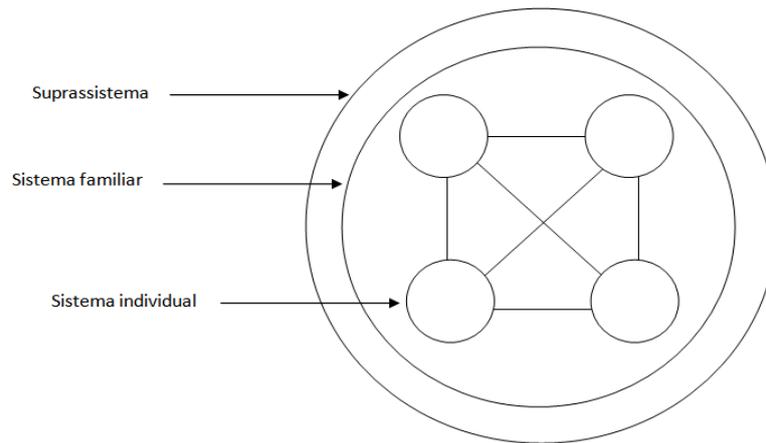


Figura 1: A família e suas relações com outros sistemas. Fonte: Wright e Leahey, 2012.

Na perspectiva do sistema familiar e seus subsistemas, é relevante considerar a permeabilidade dos limites, os quais definem o que está dentro ou fora do próprio sistema (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Se o limite da família for muito permeável, o sistema perderá a integridade e a identidade, impedindo-a de aderir aos próprios recursos e tomar decisões. Por outro lado, se o limite for fechado ou impermeável, a família estará impedida de ter interação com um mundo mais amplo (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Wright e Leahey (2012, p. 28) destacam, dentre as premissas sistêmicas, que “a mudança em um membro da família afeta todos os seus membros” e que “a família é capaz de criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade”. Nessa perspectiva, é pertinente destacar que a doença impacta na família, afeta seus membros e seus relacionamentos ou interações, o que causa desequilíbrio no sistema familiar, que por meio da própria capacidade de reorganização da família, volta a equilibrar-se. Assim, diante do processo de adoecimento, a família vive um constante equilíbrio e desequilíbrio em suas relações (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Quando a família é vista a partir da perspectiva sistêmica, o alvo é o grupo de pessoas que ali existe e seu funcionamento. Os aspectos individuais não são negados e determinam e condicionam os mecanismos grupais. A definição de família deixa de ser embasada somente por laços sanguíneos ou abranger apenas a estrutura nuclear e passa a englobar os laços de afeto, evidentemente muito mais poderosos (FONSECA, 2004). À medida que a família vem ganhando espaço na prática da enfermagem, ocorrem modificações na percepção dos profissionais. A imagem da família como somente um bem para o doente pode ser reavaliada e a presença da família tende a deixar de ser apenas tolerada pela enfermagem (ÂNGELO, 1999).

Família é conceituada como um núcleo de cuidado composta por: pais, filhos, vizinhança, comunidade, dentre outros (ÂNGELO, 1997). É entendida, também, como um sistema amplo e complexo em que estudar cada um de seus membros não é o mesmo que estudar a família como uma unidade (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Ao estudar a família como um todo, pode-se visualizar as interações entre seus membros, o que, em geral, explica na íntegra o funcionamento individual de cada um deles (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Nesse sentido, torna-se necessário compreender não somente a definição da família, mas também a concepção da família acerca da sua saúde. O cuidado familiar acontece através das interações que os membros estabelecem, construindo significados a partir das suas ações e reflexões, definindo suas próprias maneiras de agir tendo em vista a compreensão que têm da doença. Assim, o cuidado familiar pode ser comparado a uma árvore, tendo o tronco formado pela multiplicidade de ações e interações e cujas raízes representam o universo de significados, valores e crenças aprendidos, compartilhados e transmitidos, compondo a cultura familiar que alimenta o tronco, os galhos, folhas e frutos (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

Observa-se a família como parceira da enfermagem no processo de cuidar. Contudo, é verificado que, ainda, poucos são os enfermeiros que, efetivamente, preocupam-se em cuidar de família; que percebem a importância da mesma no bem-estar individual e grupal e, que a reconhecem como contexto central para a manutenção desse bem-estar (WERNET; ÂNGELO, 2003). O reconhecimento da riqueza existente no interior das famílias pode gerar o crescimento profissional, possibilitando a ampliação de horizontes através da oportunidade de repensar sobre suas posturas frente às experiências vivenciadas pelas famílias (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

Na prática assistencial da enfermagem a pessoas doentes por câncer observa-se que o doente submetido ao tratamento encontra-se, na maioria das vezes, fragilizado. Ao se descobrir com uma doença que, segundo a perspectiva cultural, leva à fatalidade, o temor de não sobreviver a ela tende a predominar (MUNIZ; ZAGO, 2009). Nessa perspectiva, o adoecimento por câncer pode desvelar condições indesejáveis àquele que adocece e aos que o cercam. Com o impacto do diagnóstico, doente e família sofrem diante de incertezas e necessitam de forças para iniciar esta trajetória (CARVALHO, 2008).

Da mesma forma, ter conhecimento de que o câncer está em estágio avançado – fato que aproxima as pessoas do final da vida - provoca sofrimento no doente e em sua família (GATES; FINK, 2009). Os familiares estão sujeitos a sentimentos, como: impotência diante da situação do paciente, angústia quando iniciam os sintomas de difícil controle e medo da morte (PAULA, et al., 2003).

O cuidado destinado ao doente com câncer mostra-se um grande desafio não somente para a enfermagem, como também para as famílias. Esse desafio acentua-se na fase avançada da doença, quando deparam-se com a impossibilidade de cura do familiar doente, o que gera sentimentos de ansiedade, incerteza, impotência e grande preocupação diante dos fatos (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011). O ambiente familiar revela-se um verdadeiro cenário de enfrentamento e apoio a pessoa adoecida, incutindo mudanças e remanejamento nas ações da família. Portanto, além de ser agente de cuidado, a família deve ser considerada objeto de atenção da enfermagem, uma vez que, esta também necessita de atenção e cuidados (MARCON; ELSEEN, 1999).

Retomando a perspectiva sistêmica, a mudança em um dos membros da família confere, em maior ou menor intensidade, modificações nos demais familiares a fim de permitir o funcionamento familiar, uma vez que, esta é capaz de criar um equilíbrio entre a mudança e a estabilidade, já que a reorganização é uma constante em seus membros (WRIGHT; LEAHEY, 2012). A mudança, nesse caso, está associada ao diagnóstico do câncer. Este equilíbrio entre as mudanças e a estabilidade é modificado constantemente nos períodos de remissão e exacerbação da doença (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Ao vivenciar as dificuldades advindas com o adoecimento a família reconhece-se em uma verdadeira batalha e identifica sua própria fragilidade diante desse processo, necessitando, por isso, de cuidados dos profissionais de saúde, dentre eles o enfermeiro (FERREIRA, et al., 2010). Reconhecendo a família como um núcleo de cuidado, a enfermagem poderá desempenhar um papel fundamental no reequilíbrio familiar, através do manejo de suas ações assistenciais, voltando-se para atender as necessidades da família em dado momento e se reorganizando para suprir suas possíveis carências.

A respeito das famílias rurais e considerando as particularidades que as diferem das famílias que residem no meio urbano (dentre elas, a cultura, a rotina e o acesso) é importante que a enfermagem conheça essas especificidades, considerando o contexto da família rural. Nesse local, as práticas de cuidado são diferenciadas tendo em vista as interações que as pessoas estabelecem ao longo do tempo com os ambientes (ZILLMER; SCHWARTZ; MUNIZ, 2012).

O meio rural - e a sociedade que ali estabelecida - pode ser conceituado como uma forma de vida que abrange todos os membros que ali vivem e trabalham, seja na agricultura ou em atividades diferentes (ALBUQUERQUE, 2002). As características desse meio revelam que o cuidado prestado é embasado pela cultura dos que se fazem ali presentes, devendo

ocorrer a busca por alternativas que aproximem o cuidado profissional do popular, ora mantendo, ora negociando ou, ainda, remodelando os saberes (BUDÓ; SAUPE, 2005).

Ao longo dos anos, políticas públicas foram direcionadas à população rural a fim de diminuir ou tentar sanar a condição desigual de acesso aos serviços de saúde, com base na histórica dívida da sociedade brasileira com esses sujeitos (BRASIL, 2007). A 11ª Conferência Nacional de Saúde (BRASIL, 2001) apontou como desafios a necessidade de garantir à população rural ou do campo, condições de acesso ao serviço de saúde e assegurar um atendimento com qualidade em todo o sistema. Nessa perspectiva, reformulações constantes têm sido realizadas nas formas de prestar assistência às pessoas do meio rural e às famílias que lá habitam. Essas reformulações têm como objetivo geral “promover a integralidade da atenção à saúde das populações do campo e da floresta, reconhecendo suas especificidades de gênero, raça/cor, etnia e geração, visando à melhoria dos serviços e da qualidade vida” (BRASIL, 2007, p. 13).

Associado às dificuldades explicitadas nessa Política que justificam sua implementação, cabe mencionar que as pessoas residentes no meio rural são bastante vulneráveis ao adoecimento por câncer em face da exposição laboral, em especial, o câncer de pele, câncer do sistema digestivo, pulmão e faringe. Nesse sentido, essa política pública, em seus objetivos específicos, prevê a redução dos acidentes e agravos relacionados aos processos de trabalho no campo e na floresta, particularmente o adoecimento decorrente do uso de agrotóxicos e outras substâncias químicas, que agravam a saúde humana e ambiental, o risco ergonômico do trabalho no campo e na floresta e a exposição contínua aos raios ultravioleta (BRASIL, 2007). Com relação a isso, importantes considerações foram mencionadas no estudo de Budó (2000), o qual cita que a discussão acerca de problemas de saúde no meio rural tem alta relevância, visto que a poluição ambiental, determinada pelo uso indiscriminado e abusivo de agrotóxicos, é evidenciada na maioria dos municípios alvo de seu estudo. A fácil e inadequada manipulação destes produtos, sem os materiais de proteção, soma-se aos riscos à saúde (BUDÓ, 2000).

Zillmer, et al. (2009) pontuam outro determinante importante para a condição de saúde da família rural: a profissão predominantemente relacionada à agricultura e às ocupações de colheita, como base da economia rural, o que favorece a exposição laboral ao sol e raios ultravioleta, como citado anteriormente. As famílias rurais fazem uso do corpo como ferramenta de trabalho, ferramenta essa que deve estar sempre em boas condições para que possa produzir. Partindo desse princípio, o cuidado do corpo, o ter saúde, o cuidar-se, o alimentar-se bem, descansar quando possível, trabalhar honestamente, estar com a alma

limpa, expressam características humanas ligadas à terra e são características da família rural (ZILLMER, et al., 2009).

Existem outros determinantes que podem influenciar na saúde das famílias rurais, como: o isolamento geográfico das áreas rurais, a acessibilidade limitada aos serviços de saúde, falta de consistência na proteção legal e limitadas oportunidades econômicas que podem contribuir para agravar a situação de saúde de indivíduos dentro das famílias (FERNANDES; BOEHS, 2011).

O mundo rural, segundo Girardon-Perlini (2009), é um ambiente social onde os membros que o compõem constituem-se de um modo próprio de viver, específicos de sua cultura, moldando sua identidade, atribuindo significados próprios aos objetos, comunicando-se, assumindo o papel do outro e, finalmente, interpretando seus atos e agindo. Isso implica, por ocasião do adoecimento de alguém do núcleo familiar, formas específicas de reagir, interagir e, em consequência, mudanças na dinâmica intrafamiliar.

As diferenças entre sociedade rural e urbana decorrem, principalmente, da influência do meio social que impera sob essas duas populações. Na cidade, os grupos sociais são mais complexos e numerosos, encerrando uma grande variedade de raças e povos, ao passo que, no espaço rural, por vezes, há um único grupo religioso, profissional, educativo e linguístico (SCHWARTZ; LANGE; MEINCKE, 2001).

O adoecimento no âmbito das famílias rurais representa o enfrentamento de dificuldades um tanto diferenciadas das famílias residentes em grandes centros urbanos, a exemplo da: distância geográfica dos centros especializados ou ainda das unidades básicas de saúde, mudança de rotina no trabalho destinado a terra, dentre outras. Todas essas mudanças afetam diretamente a dinâmica familiar (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004). Ao cuidar de uma pessoa que adocece, a família estará criando sua própria forma de lidar com uma nova situação e preservando os valores atuais que continuam respondendo à expectativa de que os cuidados ao doente sejam levados a cabo pela família - respeitando às relações de parentesco (WANDERBROOCKE, 2005).

A partir do exposto acima, buscou-se analisar as produções que vêm sendo produzidas no cenário da família rural. A busca foi realizada no período de setembro de 2013, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PubMed) a fim de sanar a necessidade de averiguar produções nacionais e internacionais. Foi preenchido o formulário avançado como estratégia de busca na PubMed ("family"[MeSH Terms] AND "rural health"[MeSH Terms] AND ("humans"[MeSH Terms]

AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang])) e no Lilacs “FAMILIA [Descriptor de assunto] and “SAUDE RURAL” [Descriptor de assunto]”. Para realizar a seleção das produções, leu-se cada título e resumo a fim de confirmar se estes contemplavam a pergunta norteadora e se atendiam aos critérios de exclusão e inclusão estabelecidos.

Para tanto, as produções deveriam responder a seguinte questão: “Quais as produções que possuem abordagens de saúde centrada na família rural?” Os critérios de inclusão foram: artigos em idiomas português, inglês ou espanhol com resumo completo, disponível *online* na íntegra e que estivessem de acordo com a temática. Os critérios de exclusão foram: trabalhos que fizessem comparações entre famílias rurais e urbanas ou que focassem em apenas um membro da família e, também estudos com abordagem na família indígena.

Após a análise das produções, pode-se verificar que os estudos envolvendo a temática em questão tiveram início 13 anos atrás, com a predominância do ano de 2010 com quatro produções, seguido de 2008 com duas produções e os demais anos, 2012, 2009, 2007, 2006, 2005, 2001 e 2000 com apenas uma produção cada. Tais achados demonstram que as pesquisas envolvendo a família rural são relativamente novas em âmbito nacional e também internacional. Quanto à profissão dos autores, em sua maioria eram médicos e nutricionistas, com três produções cada, seguido de médicos e nutricionistas realizando produções em conjunto. A enfermagem produziu apenas três artigos, tendo em vista que um deles era em parceria com dentistas. Os demais autores tratavam-se de técnicos de saúde e dentistas, nutricionistas e médicos produzindo de forma isolada.

No que se refere à procedência dos estudos, pode-se constatar que a maioria foi desenvolvido nos Estados Unidos com três produções, seguido de Tailândia, Bangladesh e Quênia com duas produções cada, e Austrália, Indonésia, Brasil e Espanha com uma produção cada. Quanto aos objetos das produções encontradas, é possível afirmar que nenhuma delas continha como foco principal a experiência da família rural e o câncer em estágio avançado, o que ressalta a necessidade de uma maior exploração dessa temática. Além disso, o fato de apenas um estudo publicado ser desenvolvido no Brasil instiga a importância de novas pesquisas a fim de sanar a carência pela temática.

Com base nessa revisão, percebe-se que é urgente a necessidade de reconhecer os familiares como atores ativos, participantes e corresponsáveis no processo de tratamento e com os cuidados com o câncer, tendo respeitadas suas dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais, as quais impõem limites para o enfrentamento à doença (CARVALHO, 2008). Para que haja esse reconhecimento, no entanto, é necessário que o núcleo familiar também seja cuidado e amparado, pois, como antes mencionado, as

adaptações, exigidas da família por conta do adoecimento de um de seus membros, poderão representar sofrimento, fragilidade psicológica ou até o adoecimento de todo o núcleo familiar ou de alguns de seus membros (MANFRINI; BOEHS, 2005).

A pesquisa na área de famílias rurais é incipiente e necessita ser estimulada. Assim, ressalta-se a importância de se realizar estudos que visem abranger o conhecimento de como elas organizam-se e quais estratégias utilizam para enfrentar situações de crise em caso de doença (ZILLMER, et al., 2009). A compreensão da experiência do cuidado em saúde com famílias rurais é relevante para a enfermagem, a fim de proporcionar um cuidado congruente que considere o ser humano rural na sua particularidade (WÜNSCH, et al., 2012).

A família rural que possui um membro com câncer avançado, percebe-se que esta enfrenta, muitas vezes, situações que agravam esta experiência como, por exemplo, o afastamento dos centros de referência em tratamento oncológico ou, ainda, dificuldades econômicas (GIRADON-PERLINI, 2009). A experiência desse adoecimento, por vezes, configura-se como uma situação que compromete os elementos simbólicos que dão sentido à vida rural, a exemplo da ameaça à própria estrutura familiar, ao trabalho que congrega todos os membros da família e à terra que os une e os identifica (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Por isso, compreender elementos que dizem respeito ao enfrentamento do câncer avançado pelas famílias do meio rural, de modo que fique visível o lugar que a doença ocupa em seu cotidiano, as estratégias utilizadas frente a essa situação e como ela reorganiza-se e comporta-se frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer, parece ser, com base no pensamento de Wernet e Ângelo (2003), fundamental, em especial no sentido de produzir conhecimento na enfermagem sobre família e que repercuta na prática profissional.

Para tanto, as reflexões até então tecidas, evidenciam que a prática do trabalhar com famílias deve ser desenvolvida por meio de relacionamentos colaborativos entre enfermeiros e famílias, de modo que a enfermagem da família centre-se em relações e não em termos isolados (WRIGHT; LEAHEY, 2009). No que se refere às famílias rurais, é imprescindível conhecê-las junto de seu contexto e singularidades, principalmente, em situação de adoecimento de um de seus membros.

Visto as considerações acima, este trabalho justifica-se, também, pela necessidade de conhecer a experiência da família rural a fim de que a enfermagem conheça cada vez mais esse meio, possibilitando novas estratégias que impactem na assistência prestada através da prática profissional. Torna-se, do mesmo modo, relevante desenvolver esta pesquisa a fim de contribuir com novas produções nesse cenário e colocar, cada vez mais, as necessidades da família rural em evidência, visto a importância do cuidado à mesma como mencionado acima.

Para tanto, esta dissertação tem a seguinte pergunta de pesquisa: “Como a família rural que possui um membro doente por câncer em estágio avançado vivencia esta experiência?”.

2 OBJETIVO

Compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado.

3 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA

Considerando que o objetivo deste estudo é compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado, reflete-se que a pesquisa qualitativa é uma escolha adequada para guiar esta investigação pela possibilidade de desvelar o material subjetivo presente na vivência desses sujeitos. A partir da análise dos referenciais teóricos utilizados para a realização de um estudo qualitativo, elegeu-se o Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico a fim de direcionar o olhar do pesquisador com o intuito de compreender a experiência familiar e suas interações.

No IS entende-se que o próprio símbolo é o conceito central, de modo que, sem ele não pode haver interações. Símbolos podem ser objetos físicos, ações humanas ou palavras que representem alguma situação e são usados para pensar, comunicar e representar frente a uma realidade. Sem os símbolos a comunicação não possui um significado, pois é por meio dela que o ser humano integra-se à sociedade, não de forma passiva, mas ao contrário, interativa (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

A utilização do IS pode ser evidenciada em um estudo qualitativo desenvolvido por Girardon-Perlini (2009), o qual explicita a concepção de que o indivíduo é um ser em interação consigo e com os outros, nesse caso a família, objeto da pesquisa, influenciando e sendo influenciado, agindo e tirando conclusões a partir dos significados que elenca a determinadas situações.

Em se tratando da enfermagem, nota-se que o Interacionismo vem sendo aplicado tanto no ensino quanto na prática, na busca pela ampliação do conhecimento, a fim de construir estratégias voltadas para uma interação humana entre todos, o que legitima o desempenho profissional do enfermeiro que busca a humanização em seu cuidado (LOPES; JORGE, 2005).

Para os interacionistas, o significado que as pessoas atribuem às coisas é o elemento central para a compreensão do comportamento, das interações e dos processos, em que se permite abordar fenômenos sociais que possibilitem uma variação no entendimento daquilo que é particular e daquilo que é geral (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010). Dessa forma, o Interacionismo é indicado para o estudo com famílias.

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, para qual atribui significado (ÂNGELO, 1997). Em razão disso, acredita-se que há a possibilidade de despertar a reflexão acerca da assistência de enfermagem quando esta conhece os símbolos e significados da família em situação de adoecimento.

3.1 O referencial teórico: Interacionismo Simbólico

A perspectiva do IS é importante para todas as ciências sociais e começou a ser descrita nos anos de 1930 e 1940. Suas raízes estão pautadas na psicologia e sociologia e sua história iniciou com George Herbert Mead (1863-1931), o qual influenciou diretamente este referencial teórico através de suas publicações e foi interpretado por outros sociologistas, especialmente Herbert Blumer. Esse, por sua vez, defendia a premissa de que “os seres humanos são atos em relação às coisas tendo em vista os significados que a coisa tem para eles” (BLUMER, 1969). A partir daí, vários outros autores descreveram o IS, dentre eles, Erving Goffman, o qual publicou obras que propiciaram que o método se tornasse mais importante, guiando outros pesquisadores a um novo direcionamento em pesquisas (CHARON, 2004).

Segundo Blumer (1969) o IS possui três premissas básicas:

- Os seres humanos agem em relação às coisas de acordo com os significados que elas têm para eles. Entende-se por “coisa” tudo que o indivíduo pode observar em seu mundo, como objetos, seres humanos individuais e em grupos, instituições, ideias, atividades, bem como as situações da vida cotidiana. O significado que isso tem para o indivíduo influencia a formação de seu comportamento e, portanto, conhecê-lo pode levar a compreender a ação humana.

- O significado das coisas é derivado ou surge da interação social que os seres humanos estabelecem com os outros. Para o IS, o significado são produtos sociais, que surgem da interação; desta forma, não é nem inerente à “coisa” em si, nem a união de elementos psicológicos que o indivíduo tem em relação à coisa.

- Os significados são manipulados e modificados através de processos interpretativos usados pela pessoa quando lida com as coisas que ela encontra.

Na perspectiva de Charon (2004), o IS direciona-se a cinco ideias centrais que definem o método:

- O papel da interação social: o Interacionismo Simbólico foca na natureza da interação social, na dinâmica e nas atividades sociais que acontecem em volta dos atores. A interação social é sempre o centro do que se faz, sendo que as pessoas estão passando constantemente por mudanças e, conseqüentemente, a sociedade muda diante das interações entre pessoas. Os seres humanos agem em relação aos atos dos outros. A ação individual de cada um construída ao longo do tempo depende, em partes, do que um faz em relação ao outro.

- O papel do pensamento: a ação humana não é causada somente pelas interações individuais, mas também dentro do individual. As ideias, atitudes ou valores não são tão importantes quanto o contínuo processo do pensar. Portanto, age-se conforme o pensamento em uma determinada situação e, à medida que se pensa, pode-se influenciar a própria interação.

- O papel da definição: os seres humanos não sentem diretamente o seu ambiente, ao invés disso, eles agem conforme suas definições. À medida que é estabelecida uma interação com os demais, desenvolvem-se as próprias definições do que está ocorrendo em dada situação. Definição é tudo. O que se faz não é resultado simplesmente da realidade, mas sim, de como define-se que essa realidade seja.

- O papel do presente: as ações são resultado do que está ocorrendo na situação atual da pessoa e esta necessita ser entendida, de modo que, vivenciar o presente fará a diferença na maneira de agir. O passado também tem importante papel à medida que o que se pensa anteriormente sobre algo irá influenciar na sua definição no presente.

- O papel do ser humano ativo: os seres humanos que interagem entre si, pensam, definem, aplicam seu passado e tomam decisões no presente baseado em fatores da situação atual que se encontram. Para tanto, utiliza-se e define-se o meio ambiente ao invés de responder passivamente a ele, define-se o passado como termo do presente ao invés de ver o presente como causa do passado.

A partir dessas ideias, ressalta-se que o IS é uma perspectiva única que considera o ser humano ativo no ambiente e, da mesma forma, esse ambiente não pode condicionar ou controlar o ser humano, a ação é inerente às definições humanas decorrentes da perspectiva de que elas são dinâmicas próprias (CHARON, 2004).

Para o IS os seres humanos não oferecem a resposta para o ambiente em que vivem, mas sim, definem, agem em direção a este e usam-no. Da mesma forma, a pessoa não fica conformada, condicionada ou controlada pelo meio ambiente, do contrário, pode agir de

acordo com as constantes definições que emergem das perspectivas de sua própria dinâmica (CHARON, 2004).

Segundo Charon (2004), o IS é formado por conceitos que fundamentam esse referencial teórico, tais como:

Símbolo

É através dos símbolos que as interações sociais ocorrem, sendo considerados, portanto, os elementos centrais no IS. Não é possível entender símbolos sem entender a realidade e o objeto social. O objeto social é tudo que pode perceber no mundo (coisas, animais, seres humanos). Os símbolos que esse objetos sociais representam são formados a partir da interação social com eles ou, do contrário, podem não ser formados símbolos, pois nem sempre eles representam algo ao ser humano. Não é possível compreender um símbolo sem que haja o entendimento da realidade e objeto social.

Da mesma forma, o ser humano usa a linguagem para se comunicar e através dela a realidade pode ser representada simbolicamente. Assim, o ator pode utilizar do símbolo para falar do que está pensando e também pode utilizá-lo para simplesmente comunicar-se com os demais. Portanto, o símbolo é um objeto usado intencionalmente para representar algo. Sem intenção o ator pode até se comunicar, porém aí não estará utilizando de um símbolo.

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.

Self

O *self* é um objeto dos atores em suas próprias ações. É através do *self* que as pessoas conseguem julgar a si mesmas e formar sua identidade. Pode apresentar-se em duas fases: O “Eu”, que é o indivíduo como sujeito; e o “Mim”, que é a pessoa como objeto. O “Eu” é o início de uma ação, o “mim” é o fim desta. O *self* é um ambiente interno pelo qual age-se. Quando se diz que o *self* é um objetivo social, isso significa que ele é um objeto e, como outros objetos sociais, surge da interação social.

A fim de analisar melhor a perspectiva do *self* no Interacionismo Simbólico, a autora considera necessário entender a ação individual que o ator faz. Assim, CHARON (2004) classificou três categorias gerais da ação, sendo elas:

- *Self*-comunicação: O ator fala consigo mesmo. Para tanto, o *self* é um objeto para o qual se fala.

- *Self*-percepção: O ator se enxerga nas situações. Devido ao fato do ator entender e reconhecer a própria relação com os objetos em determinadas situações, ele torna-se apto a compreender suas próprias ações frente estas situações.

- *Self*-controle: O ator fala para si como agir em determinada situação. Assim, o *self* é um objeto que o ator usa para ir de encontro com suas próprias ações.

Mente

Pode ser definida como toda ação que os atores tomam consigo mesmo, é todo o pensamento, toda manipulação de símbolos pelo ator no diálogo consigo mesmo 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 que *self* ou símbolo, mas a mente depende deles. A mente pode ser definida ainda como uma contínua ação simbólica que o ator faz direcionada a si mesmo.

A mente permite o controle das ações e o caminho que o ator usará para realizar esta 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 presenciará.

Assumir o papel do outro

Essa ação pode ser classificada como uma habilidade socialmente desenvolvida através das interações sociais. Esse ato envolve o uso de símbolos, pois assumir essa perspectiva do outro envolve assumir o grupo simbólico que este instituiu a si. É um processo que acompanha todas as interações humanas, toda comunicação simbólica e toda cooperação humana, mais do que se estuda, mais do que é capaz de ser reconhecido e mais influenciável que se possa supor.

Para se colocar no lugar do outro é necessário amor, amizade, cooperação, ensinamento, aprendizagem, ser bons pais, ser/ter moral, prezar pela paz e ter compromisso. Se colocar no lugar do outro não é o único tipo de ação da mente humana, mas pode ser considerado um dos mais importantes. Não é o único tipo de inteligência que o ator possui, não é o único aspecto necessário para o sucesso em qualquer atividade, não é a única qualidade que pode ser usada para entender os outros e comunicar-se claramente com eles,

porém, essas ações podem ser consideradas algumas das mais importantes ações da mente humana.

Ação humana

Tudo que o ser humano faz é chamado de ação e esta é intimamente ligada à situação atual da pessoa. Cada ação tem um objetivo, bem como objetos sociais, 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, por sua vez, 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.

Interação social

É responsável por criar os objetos sociais que utilizamos e, portanto, altera a nossa relação com o meio ambiente. Da mesma forma, as interações sociais criam e definem símbolos, o *self*, a mente cria a nossa capacidade em tomar decisões. A interação social é a causa. O próprio ator define quem os outros são atribuindo-lhes identidades as quais se tornam importantes na medida em que agem com relação a esses. 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. É impossível exagerar no papel da interação social em tudo que se faz, se pensa e o que se é.

Há quatro maneiras diferentes de interação social: a interação social cria nossas qualidades como humanos; a interação social é uma importante causa de como os indivíduos agem em diferentes situações; a interação social forma a identidade do ator; a interação social cria a sociedade. A interação social sempre envolve tomada de papéis e organização de cada ato levando em conta os outros atores.

Sociedade

A sociedade é um conjunto de instituições, sistemas, padrões culturais onde todos os indivíduos nascem e são socializados desempenhando papéis de acordo com o roteiro proposto pela mesma. Pode-se dizer que o indivíduo molda-se à sociedade mudando suas

estruturas a fim de atender os interesses individuais. Assim, na perspectiva interacionista a sociedade é contextualizada num sentido dinâmico em que os indivíduos em interação social definem e alteram a direção dos atos uns dos outros.

Cada indivíduo é membro de diferentes sociedades, cada um desempenha seu papel conforme sua definição da situação da realidade e seu autocontrole. Como todas as outras perspectivas no Interacionismo Simbólico, a sociedade humana é pensada para ser algo criado, definido, alterado e usado pelos atores que são ativos e pelos que agem pela ação da mente humana.

A partir do exposto, acredita-se que a escolha deste referencial teórico poderá sustenta a elaboração desta pesquisa que consiste na prática dos profissionais da enfermagem, pois, nota-se que a partir do IS, o enfermeiro pode considerar os símbolos diferentemente agregados pelas pessoas e seus respectivos ambientes, despertando o interesse destes indivíduos a conhecerem suas próprias ações e a partir daí poder modificar sua perspectiva (ÂNGELO, 1999). Particularmente, neste estudo, acredita-se que o IS poderá contribuir na identificação dos significados que a família rural constrói perante a experiência de conviver com um doente com câncer avançado e também proporcionará a visualização das interações que acontecem dentre seus membros.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo do estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva de caráter qualitativo. As pesquisas descritivas, de acordo com Gil (2009, p. 42), “têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno (...)” que, no caso do estudo pretendido, dirá a respeito das interações que a família rural faz em virtude do adoecimento por câncer avançado de um de seus membros adultos.

Para Turato (2005), a pesquisa qualitativa propicia ao pesquisador a busca pelo significado das “coisas”. Essas “coisas” podem ser fenômenos, ideias, manifestações, ocorrências, eventos, fatos, sentimentos, vivências, assuntos, etc. Os significados que as “coisas” ganham passam a ser partilhados culturalmente e organizam o grupo social em torno destas representações ou símbolos. As pesquisas qualitativas caracterizam-se por desempenhar papel significativo na sociedade e, em se tratando de pesquisas no âmbito da saúde, é possível conhecer as significações do processo saúde-doença, sendo esse essencial para melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição e entender com profundidade sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes e seus familiares (TURATO, 2005).

4.2 Campo do estudo

O local do estudo corresponde a municípios localizados na região norte do Rio Grande do Sul, que compreende Jaboticaba, Boa Vista das Missões, Cerro Grande, Lajeado do Bugre, Novo Tiradentes, Pinhal e Seberi. A opção pelos municípios supramencionados como local para coleta dos dados é intencional e relaciona-se com a facilidade de acesso, já que a pesquisadora reside em um desses municípios.

O interesse em realizar o estudo nesses municípios justifica-se devido à escassez de estudos dessa natureza na área rural da região norte gaúcha, principalmente envolvendo famílias de doentes por câncer em estágio avançado. Outro motivo está no fato de que os

doentes não realizam tratamento oncológico nos municípios alvo do estudo, mas, sim, em municípios referência que se localizam distantes geograficamente, o que justifica o interesse em conhecer, com mais profundidade, a experiência destas famílias rurais. Assim, os resultados do estudo poderão auxiliar no planejamento das equipes de saúde dessa região, para a proposição e implementação de ações de saúde a essa população.

Como caracterização do meio rural, pode-se mencionar que a agropecuária é a principal fonte de renda da região norte do RS, estando dedicada ao plantio de soja e milho e a criação de bovinos. No quadro abaixo, encontra-se a descrição da dimensão populacional desses municípios:

Quadro 1: População dos municípios que integram a região onde houve a coleta de dados

Município	População urbana %		População rural %		População total
Jaboticaba	1.487	36%	2.611	64%	4.098
Boa Vista das Missões	886	41%	1.228	59%	2.114
Cerro Grande	830	34%	1587	66%	2.417
Lajeado do Bugre	706	28%	1781	72%	2.487
Novo Tiradentes	654	29%	1.623	71%	2.277
Pinhal	1.290	51%	1.223	49%	2.513
Seberi	5.923	54%	4.974	46%	10.897

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2010.

4.3 Sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram 11 famílias que possuíam, no período de coleta de dados, um de seus membros com câncer em estágio avançado e que, da mesma forma, residissem nos municípios definidos como local do estudo. Como critérios de inclusão, as famílias deveriam residir em área rural, terem vínculo com a Unidade Básica de Saúde e/ou com a Estratégia Saúde da Família, consentirem que o processo de coleta de dados ocorresse em seus domicílios, ter conhecimento do diagnóstico da doença e da situação clínica do familiar doente e ter a participação de, no mínimo, duas pessoas da família podendo ser uma delas o próprio doente.

Como critérios de exclusão, elencou-se familiares com idade inferior a 18 anos e o familiar que não apresentasse condições cognitivas (inconsciência, dificuldade de compreensão e verbalização oral, falta de lucidez ou desorientação alo psíquica) e/ou clínicas (presença de dor, náuseas, vômito ou outros desconfortos) para participar da entrevista. A escolha acerca de quais membros da família participariam da entrevista foi uma decisão da família, sendo que não havia limite da quantidade de participantes no estudo.

O número de famílias participantes do estudo foi de 11, totalizando 27 participantes. Destes, 9 foram doentes e 18 foram familiares. Esse número foi estabelecido pelo critério de saturação dos dados. Esta avaliação da saturação foi feita por um processo contínuo de análise dos dados, iniciado já no processo de coleta dos dados. Assim, tendo em vista as questões direcionadas aos entrevistados, que refletiam os objetivos da pesquisa, essa análise preliminar buscou o momento em que pouco de substancialmente novo aparecia, considerando cada um dos tópicos e o conjunto dos entrevistados. Esse, portanto, foi considerado o momento de cessar a coleta de dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

A maioria das pessoas doentes que participaram deste estudo tinham idade superior a 60 anos, variando entre 46 a 81 anos de idade. A média da idade foi de 63 anos. Quanto aos familiares que participaram do estudo, em sua maioria, foram os filhos e/ou filhas e os parceiros (maridos ou esposas), houve ainda a participação de três noras.

4.4 Processo de coleta de dados

Para o desenvolvimento do estudo, inicialmente, foi feita a apresentação do projeto de pesquisa aos secretários de saúde dos municípios já mencionados, a fim de expor os objetivos do estudo e solicitar a autorização (Apêndice A) escrita desses, para então encaminhar o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP/UFSM), registrado sob o número da CAE 28057814.2.0000.5346 e aprovado no dia 11 de março de 2014 (Anexo A). Mediante a aprovação, iniciou-se a coleta de dados. Assim, a coleta de dados aconteceu no período de março a agosto do ano de 2014.

Primeiramente, tinha-se a ideia de obter dados sobre os pacientes, suas condições clínicas e a confirmação do diagnóstico através do acesso aos prontuários nas Unidades Básicas de Saúde ou Estratégias de Saúde da Família. Porém, essa foi uma das dificuldades

encontradas, uma vez que, o serviço de referência e contra-referência não acontece entre o município em que o doente reside e o município de referência oncológica.

Assim, após obter a autorização do secretário da saúde, optou-se por realizar uma abordagem às enfermeiras com o objetivo de obter informações sobre famílias que pudessem participar do estudo. Em seguida, estas enfermeiras entravam em contato com as agentes comunitárias de saúde a fim de conseguir informações mais aprofundadas sobre as famílias e os doentes. As agentes de saúde, por sua vez, com base nas informações fornecidas pelas famílias confirmavam ou não a possibilidade de inclusão destes como participantes na pesquisa.

No momento de contatar com as famílias, as agentes de saúde facilitaram a aproximação da pesquisadora apresentando-a por ocasião da visita domiciliária realizada para formular o convite a participação no estudo. Assim, destaca-se que as agentes de saúde tiveram importante papel ao colaborem-se como mediadoras no primeiro contato entre a pesquisadora e as famílias, o que favoreceu o estabelecimento de vínculo e facilitando o entendimento das famílias acerca de como aconteceria a participação destas no estudo.

Na visita às famílias, após a explicação sobre os objetivos do estudo, a metodologia empregada, o modo como a família participaria da pesquisa e a manifestação do aceite, foi solicitado que os presentes definissem quais os familiares participariam do estudo. Se os indicados estivessem presentes nesse momento e desejassem, a entrevista seria realizada. Caso os participantes não estivessem presentes no domicílio ou não tivessem disponibilidade nesse momento, era combinado um novo dia e horário para realização da entrevista. Este agendamento aconteceu segundo a vontade de duas das famílias, as demais desejaram realizar a entrevista logo após o convite.

Mediante a concordância da família em participar do estudo, foi apresentado e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), o qual, após ser lido na íntegra, foi assinado por cada membro da família em duas vias, sendo que uma destas ficou em posse dos familiares e a outra sob a responsabilidade da pesquisadora.

A opção por realizar a coleta de dados no domicílio da família, relacionou-se a oportunidade de encontrar maior parte de seus membros e pela possibilidade da pesquisadora poder perceber as interações sociais que ali estabeleceram-se, o que gera a possibilidade de perceber a condição atual dessa família, suas facilidades e dificuldades (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

4.5 Instrumento de coleta de dados

Em um primeiro momento, os participantes da pesquisa foram convidados a construir o genograma da família, a fim de facilitar o conhecimento da família e visualizar sua estrutura. O genograma (Anexo B) é muito útil em um primeiro contato com a família, oferecendo dados importantes sobre esta e auxiliando para que o entrevistador lembre-se sempre de “pensar na família” (WRIGHT; LEAHEY, 2012). A partir do conhecimento adquirido pela elaboração do genograma, foi realizada uma entrevista narrativa com a família abordando questões que favorecessem o esclarecimento da experiência vivida pela mesma. A narrativa é considerada uma forma de entrevista não estruturada ou aberta, em profundidade, com características específicas, as quais substituem o esquema pergunta-resposta e emprega um método específico de comunicação cotidiana, o contar e escutar histórias, a fim de contemplar o objetivo do estudo (BAUER; GASKELL, 2002).

A entrevista narrativa foi orientada por questões provocadoras, ou seja, abordagens que levaram os familiares a narrarem sua vivência com a doença ou, ainda, histórias que ouviram ou que participaram (SILVA; TRENTINI, 2002). Bauer e Gaskell (2002) classificam as questões usadas na narrativa de duas formas: exmanentes e imanentes. Tais questões podem sobrepor-se totalmente, parcialmente ou não terem nada a ver umas com as outras e, ainda, diferem-se quanto aos temas, tópicos e relatos de acontecimentos que surgem durante a narração trazidos pelo informante.

Assim, iniciou-se a narrativa com a seguinte questão: “O câncer normalmente gera um impacto no ambiente familiar, o que exige que os membros da família passem por muitos desafios. Por favor, conte-me as histórias e experiências de vida desde que a doença iniciou até o dia de hoje”. Esta foi considerada uma questão exmanente, a qual define o interesse do pesquisador. Outras questões exmanentes foram lançadas aos familiares: “Como está sendo esta vivência para vocês?”, “O que tem ajudado vocês a enfrentar essa situação?”, “Quais pessoas lhes ajudam e como ajudam nessa condição?”, “Quais as pessoas mais próximas do doente?” e “Como está sendo para os demais familiares conviver com a situação do (nome do paciente)?”. Na sequência, foram realizadas questões imanentes, as quais foram guiadas pelo que o informante relatou. O ponto crucial da investigação é ancorar questões exmanentes com questões imanentes, fazendo uso exclusivo da própria linguagem do pesquisado (BAUER; GASKELL, 2002).

Ao narrarem, as pessoas buscam dar um significado para o que lhes acontece ou aconteceu, procuram construir sua identidade, portanto, não há certezas. Suas falas nem sempre são claramente colocadas, seus princípios podem estar ou não sistematizados. As pessoas estão sempre fazendo construções e desconstruções, porém, parecem estar sempre orientadas para um foco principal, considerado como o fio condutor da narrativa e que irá compor o enredo (SILVA; TRENTINI, 2002).

Os depoimentos obtidos através da narrativa foram gravados em gravador digital e posteriormente transcritos de forma fidedigna. A transcrição é tão útil quanto a boa apreensão do material, o que propicia o fluxo de ideias que ajudam na interpretação do material colhido (BAUER; GASKELL, 2002). Os participantes poderiam recusar a utilização do gravador. Nesse caso, a entrevista seria registrada na forma escrita pelo pesquisador. Porém, essa situação não ocorreu em nenhuma das entrevistas. As transcrições das entrevistas ficarão arquivadas, sob responsabilidade da pesquisadora responsável, pelo período de três anos em armário chaveado na sala 1339, 3º andar do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFSM, após esse período serão incineradas. As gravações serão deletadas ao final do estudo.

4.6 Análise dos dados

O processo de análise de uma narrativa exige grande concentração por parte do pesquisador, além de um mergulho profundo naquilo que está sendo dito. Para isso, é necessário captar não só o que é dito, mas também a referência que a pessoa usa. Essa referência é a apreensão da visão de mundo, ou seja, dos pressupostos que ela utiliza para definir e delimitar sua experiência. Pressupostos podem ser entendidos como premissas que não são ditas, mas que são vivenciadas e que se mostram nas ações, orientando, também, as análises que a pessoa faz de suas experiências (SILVA; TRENTINI, 2002).

O material advindo das narrativas foi analisado conforme a perspectiva de categorização com ênfase no conteúdo proposto por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber(1998), os quais definem que deve ocorrer a quebra do texto em pequenas unidades para então submetê-las a tratamentos descritivos. Este processo é dividido em quatro etapas:

1. Seleção do subtítulo: tendo em vista a pergunta de pesquisa, todas as seções relevantes do texto são assinaladas e dispostas com a finalidade de formar um novo subtítulo, que pode ser visto como um conteúdo universal na temática estudada.

2. Definição das categorias de conteúdo: esse processo está totalmente associado com a próxima etapa de classificar o material analisado até aqui em categorias. As categorias são vários temas ou perspectivas que atravessam os subtextos criados e fornecem um meio de classificar suas unidades (como palavras, sentenças, ou grupos de sentenças). O número de categorias dependerá dos objetivos da pesquisa bem como das considerações práticas.

3. Classificação do material em categorias: nessa etapa as sentenças ou enunciados distintos são atribuídos às categorias relevantes e definidas na etapa anterior. Enquanto podem ocorrer várias declarações advindas de um mesmo contexto, as categorias também podem incluir declarações de várias pessoas diferentes.

4. Elaborar conclusões a partir dos resultados: Os conteúdos coletados em cada categoria podem ser utilizados descritivamente com o intuito de formar uma imagem universal de certos grupos de pessoas ou culturas (LIEBLICH; TUVAL-MASHIACH; ZILBER, 1998).

As narrativas criam um campo para ação coletiva, o que legitima certas identidades e conduz as pessoas a tomarem posições que estão de acordo com seu padrão cultural. Isso permite aos profissionais de saúde, a construção de conhecimentos sobre determinados temas e situações pelas quais as pessoas passam. Ao conhecer como são as ações das pessoas quando estão vivenciando determinadas situações é possível antecipar alguns cuidados, ter participação ativa, adequada, interferindo onde pode haver algum risco (SILVA; TRENTINI, 2002).

Com o uso da narrativa neste estudo foi possível explorar a experiência da família rural que possui um membro com câncer em estágio avançado desde o momento do adoecimento, ou seja, desde o momento em que a doença entrou no cotidiano da família, até o momento da realização da entrevista. Assim, a partir da narração de cada fato, pode-se compreender a realidade vivenciada por estas famílias.

A partir do início da análise dos dados, emergiu a necessidade de uma ferramenta que servisse como uma espécie de fio condutor para a organização deste conteúdo. Assim, foi optado por adotar um modelo que direcionasse os dados para um melhor aproveitamento dos mesmos com enfoque na família rural e na sua experiência a partir do momento da confirmação do câncer avançado. Assim, optou-se por utilizar o modelo teórico *Family Management Framework Style* (FMSF)

O FMSF, proposto por Knafl e Deatrck (2003), é utilizado como suporte em pesquisas envolvendo crianças e seus pais em situação de doença crônica. Porém, com o intuito de atender aos objetivos desta pesquisa, o modelo foi adaptado para que fosse possível compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em

estágio avançado. Nos últimos cinco anos foram realizados vários estudos utilizando o modelo original de Kanfl e Deatrck (2003), (BUOSSO; et al., 2012, WOLLENHAUPT; RODGERS; SAWIN, 2012, MENDES-CASTILLO, et al., 2012). Do mesmo modo, nesse mesmo período, existiram publicações de estudos que adaptaram o modelo para atender aos objetivos de pesquisas enfocando adultos em situação de doença crônica (BEBER; ZIMMERMAN, 2012, REMPEL; et al., 2012, WIEGAND, 2012).

A partir do exposto, pode-se inferir que a utilização deste modelo teórico tem se mostrado válida e útil no que se refere à facilidade de compreensão acerca da definição da doença, do manejo que as famílias desenvolvem e das consequências percebidas por estas frente ao adoecimento em diferentes etapas do ciclo vital do desenvolvimento e do adoecimento agudo e crônico da pessoa doente. O FMSF pode se tornar um grande aliado no que se refere ao desenvolvimento de pesquisas que envolvam a doença avançada na perspectiva familiar, viabilizando o entendimento do processo de adoecimento em sua completude.

4.7 Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada tendo em vista os preceitos éticos referentes às pesquisas com seres humanos que se encontram na Resolução 466/12, essa, por sua vez, destaca referenciais da bioética como: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, e visa assegurar os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, da comunidade científica e do Estado.

Como citado anteriormente, às famílias que aceitaram participar de forma voluntária (sem qualquer ônus financeiro ou outro tipo de gratificação) e por livre arbítrio foi apresentado o TCLE. Esse termo é a autorização oferecida de forma voluntária por uma pessoa capaz de tomar decisões no sentido de permitir realização de uma pesquisa após terem sido fornecidas todas as informações necessárias e plena compreensão dos riscos, desconfortos e benefícios associados.

A fim de garantir o anonimato dos participantes foi elaborado o Termo de Confidencialidade (Apêndice C), no qual a orientanda e a pesquisadora responsável pelo estudo firmam compromisso referente à confidencialidade, privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo de informações obtidas com a finalidade

científica. Além disso, as pesquisadoras estarão à disposição para prestar esclarecimentos aos participantes sempre que solicitado.

4.8 Benefícios

Embora os participantes deste estudo não tenham benefícios diretos com a pesquisa, acredita-se que o fato de terem a possibilidade de compartilhar sobre a experiência, pôde contribuir para refletir sobre o que estavam vivendo naquele momento e ao identificar as suas próprias forças e falando sobre suas dificuldades o que, de certo modo, pôde constituir-se em um momento terapêutico para os participantes.

Os resultados do estudo podem contribuir para ampliar a compreensão sobre a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado, fornecendo subsídios para a construção do conhecimento em saúde e na enfermagem, em específico, o que poderá auxiliar no planejamento de ações de saúde na região estudada e, também, de regiões com características semelhantes.

Da mesma forma, os resultados deste estudo poderão contribuir na sensibilização dos profissionais enfermeiros para ações de cuidado que incluam a família e considerem as particularidades que envolvem o modo de ser das famílias rurais. Assim, espera-se gerar implicações que possibilitem a reflexão sobre a saúde da família rural nos cursos de Graduação e Pós-graduação em Enfermagem, por meio da posterior divulgação deste estudo através de artigos científicos.

4.9 Riscos

Os participantes deste estudo foram esclarecidos de antemão sobre os possíveis riscos a que poderiam estar expostos, sendo esses de caráter emocional, originado pelo fato de, ao narrarem suas experiências, reviverem situações difíceis e dolorosas relativas à situação do adoecimento de pessoa de sua família, dependendo do contexto vivido e do significado atribuído ao evento (adoecimento) e dos recursos internos e externos dos indivíduos e da família para enfrentar a experiência. Assim, existiram algumas manifestações emocionais,

como tristeza e/ou choro. Nesses casos, a pesquisadora ofereceu um tempo de silêncio aos participantes e a possibilidade de retomar a entrevista ou encerrá-la. Nenhuma das famílias participantes optou por encerrar a entrevista. Assim, ao final da entrevista, como forma de apoio e reconhecimento, foi manifestado a importância da colaboração da família para o estudo e o agradecimento pelo aceite e disponibilidade em participar da entrevista. Da mesma forma, destaca-se que não houve necessidade de aconselhamento à busca de suporte psicológico ou atendimento médico no serviço de saúde do município, como previsto nos documentos encaminhados à Secretaria Municipal de Saúde.

4.10 Divulgação dos dados

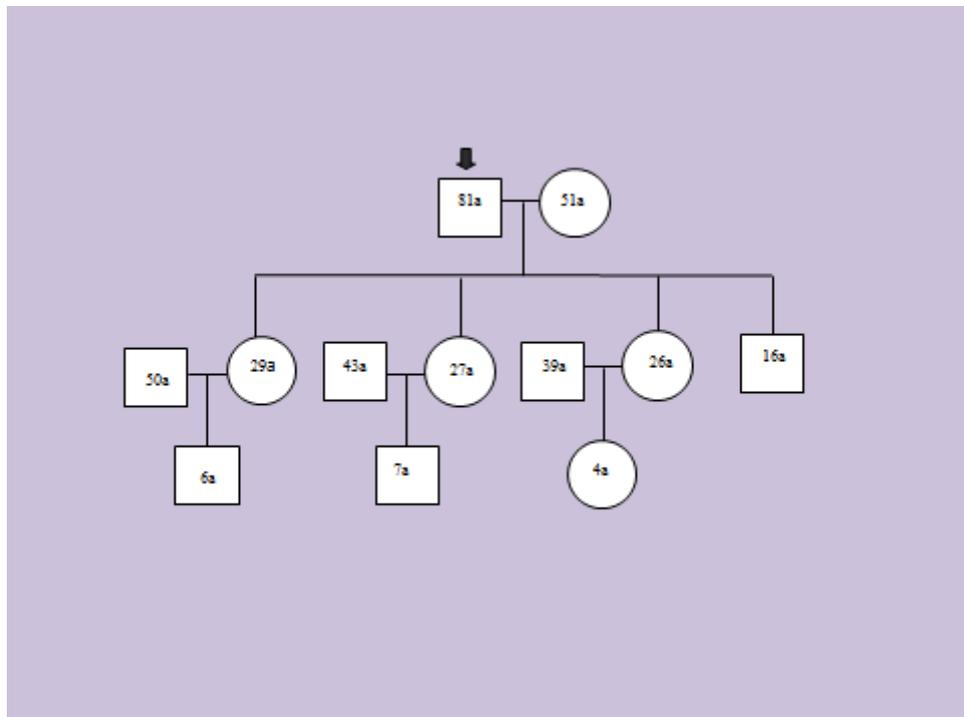
Com o intuito de divulgar os dados obtidos no estudo, bem como, dar retorno aos participantes da pesquisa, pretende-se realizar a entrega de uma síntese do relatório final para as SMS dos municípios participantes da pesquisa. Para as famílias participantes do estudo, pretende-se enviar uma cópia do relatório final e para os profissionais das UBS e ESF será feita uma breve exposição dos principais resultados e conclusão com data e local a serem combinados.

5 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Serão apresentadas aqui as famílias que participaram do estudo, através de uma breve descrição e do seu respectivo genograma, elaborado em conjunto com a família em seu domicílio. As famílias foram identificadas por um número seguindo a ordem cronológica em que foram realizadas as entrevistas. A fim de identificar a pessoa doente no genograma, sua respectiva figura geométrica tem a indicação de uma flecha. Vale a pena atentar para as particularidades de cada família e sua estrutura a fim de compreender suas narrativas que serão apresentadas nos resultados.

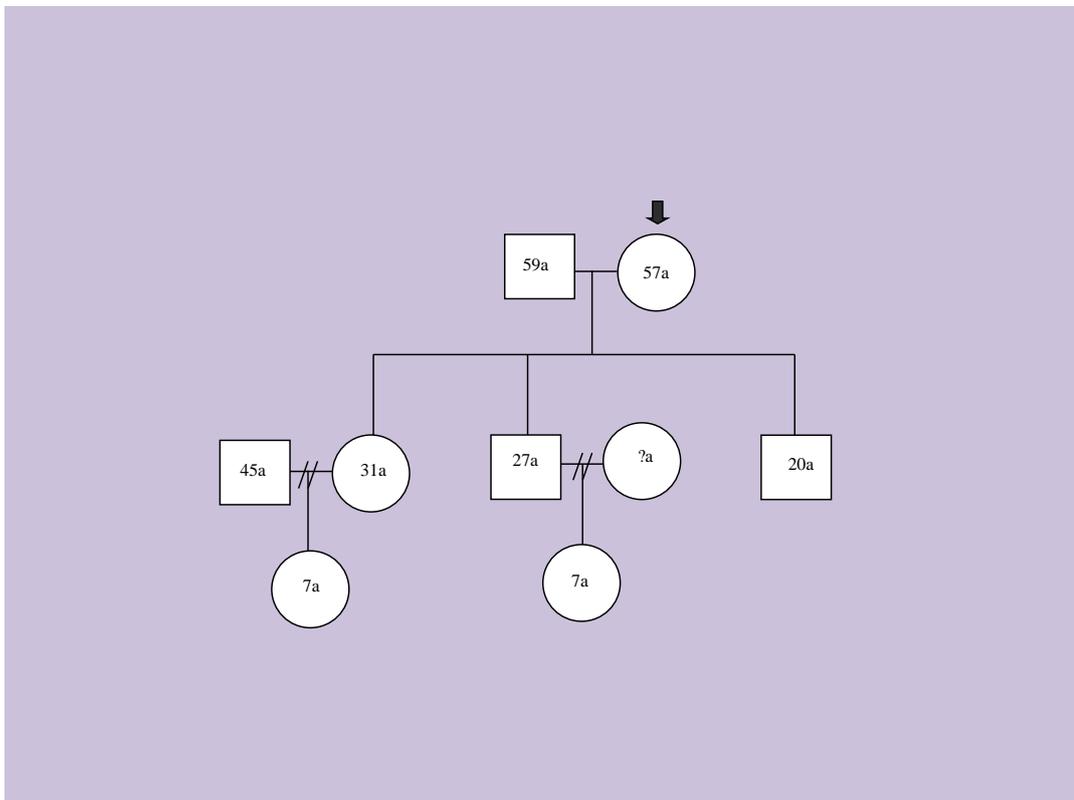
Família 1

A família 1 é proveniente do município de Seberi. A pessoa doente tem 81 anos, é o marido/pai. A família é composta por ele, sua esposa, quatro filhos/as, três genros/noras e três netos. Participaram da entrevista a esposa e uma das filhas. Um dos filhos encontrava-se presente, porém não participou, pois não havia atingido a idade mínima de 18 anos - não podendo participar da pesquisa tendo em vista os critérios de exclusão. O doente não pode participar por não dispor de condições físicas e psíquicas para isso, encontrando-se prostrado na cama. Seu câncer avançado manifestou-se inicialmente na boca originando metástases para outros órgãos, ocasionando o estágio avançado da doença. A família aceitou participar da pesquisa assim que recebeu o convite, nomeando os presentes que pudessem participar para que sentassem na sala do domicílio. Essa família demonstrou-se conformada pela situação do doente e ciente de que a morte seria o seu próximo passo. A agente de saúde, que conduziu a pesquisadora até o local, permaneceu no ambiente, porém não se manifestou. A entrevista foi realizada na sala da casa da família.



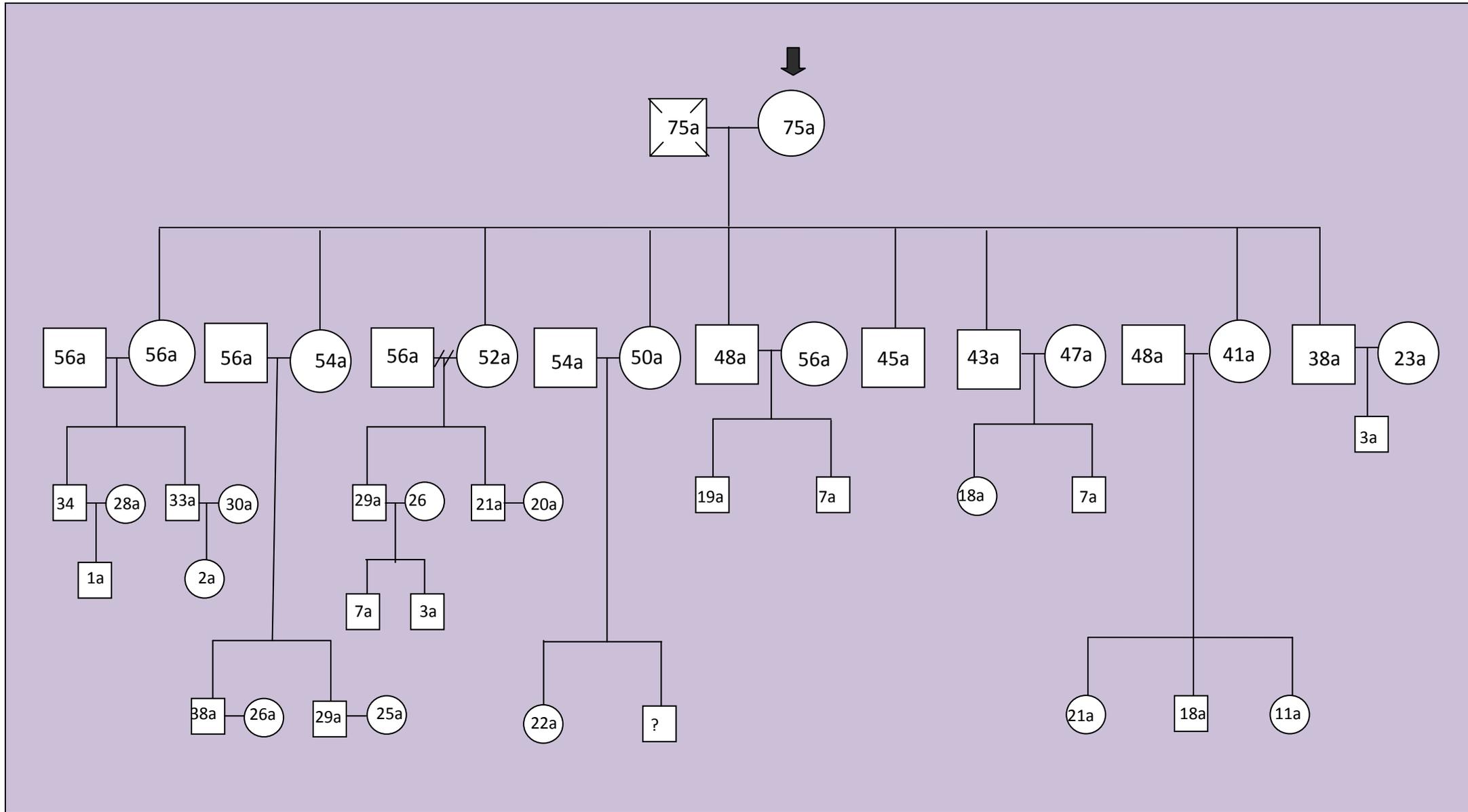
Família 2

A família 2 é proveniente do município de Novo Tiradentes. A pessoa doente tem 57 anos, é a esposa/mãe. A família é composta por ela, seu marido, três filhos, um genro e dois netos. Participaram da entrevista a pessoa doente e o seu marido. Apesar de dois dos filhos ainda morarem com os pais, eles estavam em seus respectivos ambientes de trabalho, portanto, não estavam presentes para que o convite para participar da pesquisa fosse feito. De qualquer maneira, os dois presentes - doente e o marido - optaram por realizar a entrevista naquele momento, sem agendar uma nova visita no horário em que os filhos estivessem no lar para que eles também pudessem escolher participar ou não. Essa família demonstrou-se muito emotiva durante a entrevista, expressando seus sentimentos através do choro e do silêncio. A agente de saúde permaneceu no local da entrevista que foi realizada na área externa da residência, porém não se manifestou.



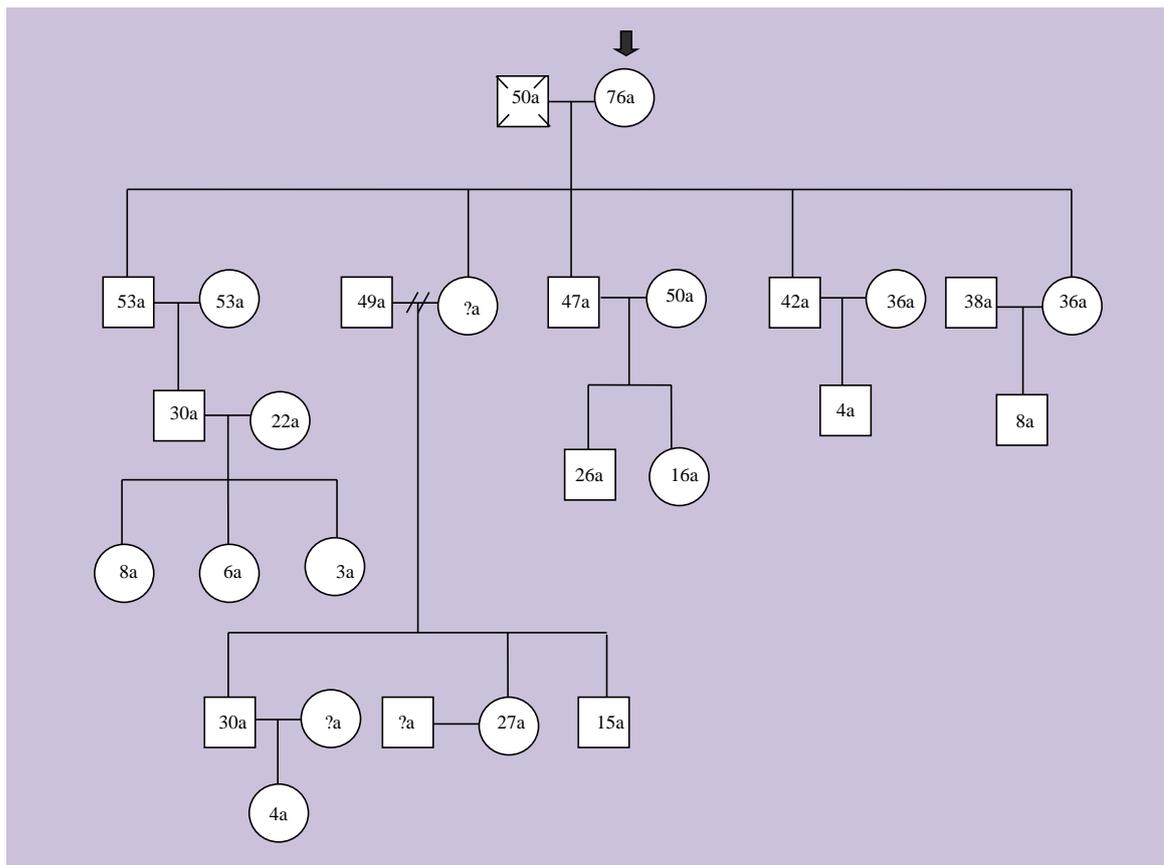
Família 3

A família 3 é proveniente do município de Cerro Grande. A pessoa doente tem 76 anos e é a mãe da família. O pai/marido faleceu há seis anos, tendo como causa o câncer de pulmão advindo do hábito de fumar. Além da pessoa doente, a família é composta por cinco filhas, quatro filhos, todos casados e com filhos, 22 netos e ainda quatro bisnetos. A pessoa doente possui câncer de pulmão em estágio avançado. Participaram da entrevista a pessoa doente e duas filhas. Na primeira visita a família da pessoa doente encontrava-se com vizinhos e apenas um filho no lar, dessa forma, a própria pessoa doente optou por agendar um dia e horário para que pudesse convidar os demais membros da família para participar. A entrevista aconteceu na área externa da residência e foi permeada por um clima agradável e descontraído tendo o chimarrão circulando entre participantes e pesquisadora, além de deliciosos bolinhos feitos pelas filhas. A narração foi marcada por detalhes ricos da experiência com o câncer avançado. Não houve participação da agente de saúde, pois esta já havia apresentado a pesquisadora para a família no primeiro contato feito.



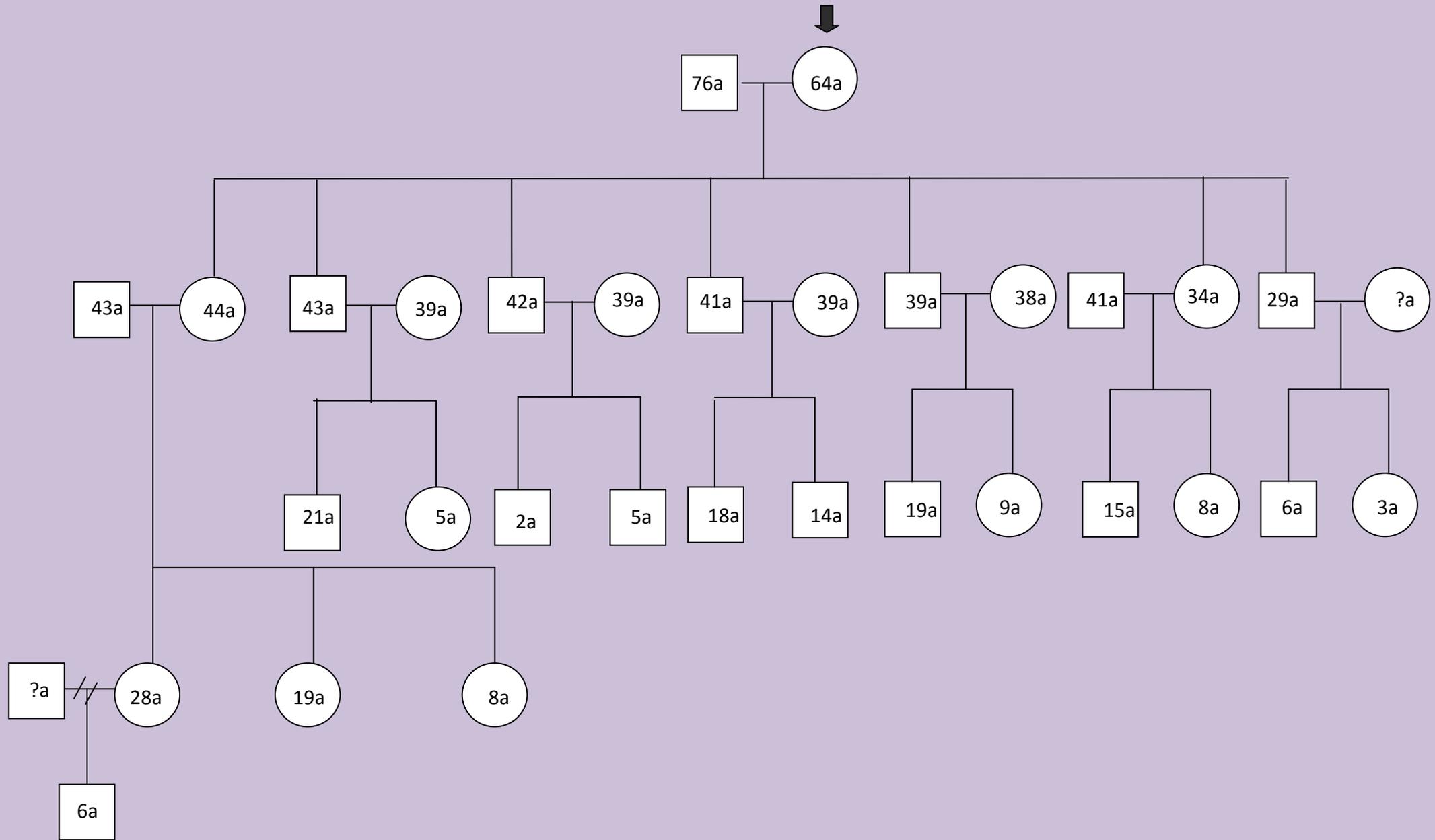
Família 4

A família 4 é proveniente do município de Seberi. A pessoa doente tem 76 anos e é a mãe da família. O pai/marido faleceu 26 anos atrás. Além da pessoa doente, a família é composta por três filhos, duas filhas, três noras, oito netos e quatro bisnetos. A pessoa doente teve câncer na mão e até o momento possuía metástases ósseas. Participaram da entrevista a pessoa doente e uma das filhas. A família decidiu pela participação imediatamente após o convite, porém a entrevista foi marcada para outro dia pela dificuldade de expressão e comunicação, ora por não querer mencionar o assunto, ora por timidez. Devido à chuva e ao frio que fazia no dia da entrevista, ela foi realizada na cozinha ao redor do fogão à lenha.



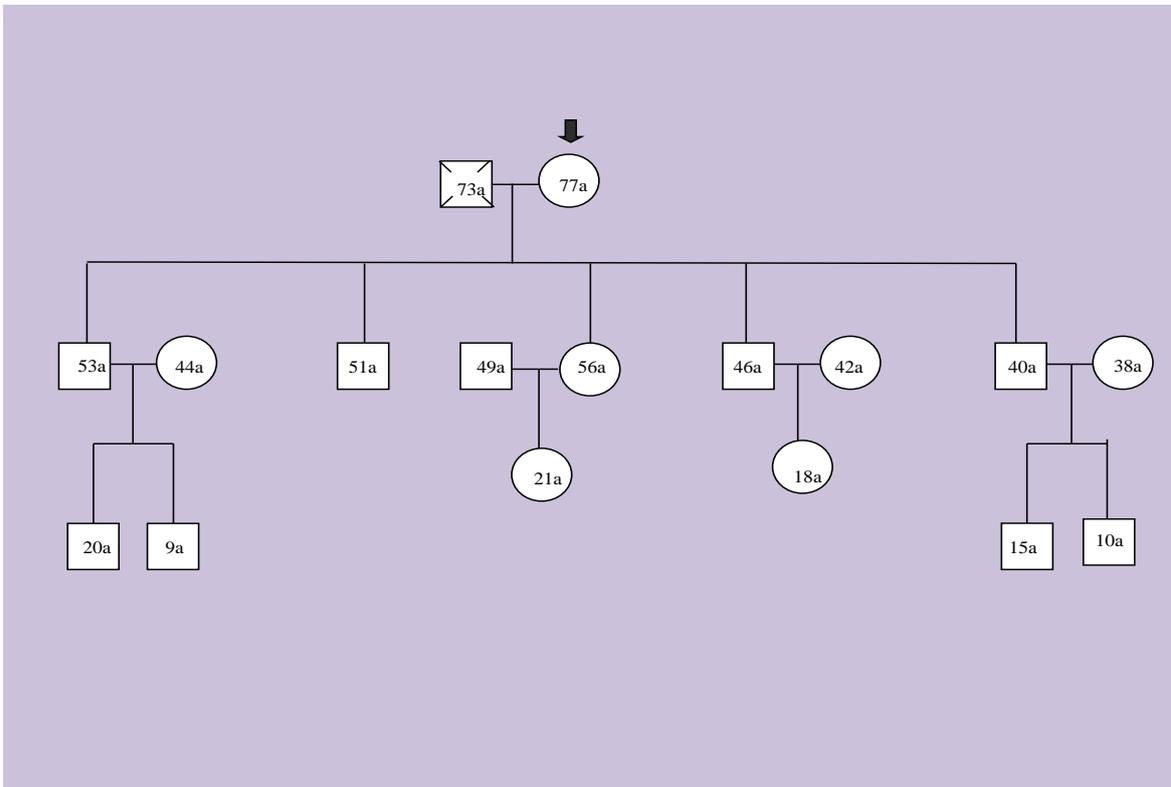
Família 5

A família 5 é proveniente do município de Pinhal. A pessoa doente tem 64 anos e é a mãe/esposa da família. A família é composta pela pessoa doente, o marido, quatro filhos, duas filhas, todos casados e com filhos, portanto, 15 netos e um bisneto. A pessoa doente teve câncer de mama e no momento apresenta metástases no pulmão. A família optou por realizar a entrevista assim que o convite foi feito, participando a pessoa doente, o marido, um filho, uma filha e a nora que era a agente de saúde que, inclusive, apresentou a pesquisadora para a família. A pessoa doente estava acamada e fragilizada devido à reação causada pela última quimioterapia, que já havia sido cancelada devido ao estágio da doença. Devido à vontade da própria doente em participar da entrevista, esta foi realizada no quarto em que ela encontrava-se, de forma que, cadeiras foram dispostas ao redor da cama para que ela se sentisse integrada ao grupo e participasse igualmente aos demais. A narrativa dessa família gerou choro em alguns dos familiares devido à emoção contida nas palavras da doente e de seus familiares.



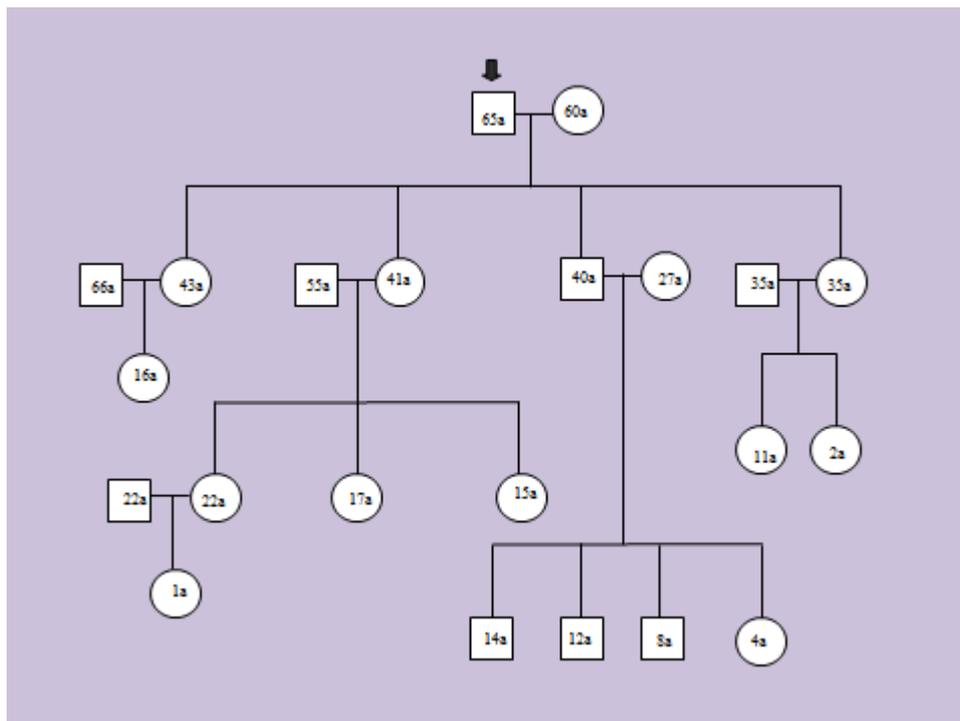
Família 6

A família 6 é proveniente do município de Pinhal. A pessoa doente tem 77 anos e é a mãe da família. Seu marido faleceu há seis anos. Assim, a família é composta pela pessoa doente, quatro filhos, uma filha, todos casados e com filhos e seis netos. A pessoa doente teve câncer de intestino e no momento encontrava-se estável e participativa durante a entrevista. A família foi convidada a realizar a entrevista pela pesquisadora, porém, neste dia, a pessoa doente encontrava-se sozinha no domicílio. Assim, a fim de que a pessoa doente pudesse convidar outros membros para participar da entrevista, optou-se por agendar um dia e horário para um retorno ao lar e, assim, refazer o convite para todos. Portanto, após o aceite, participaram da entrevista a pessoa doente, um filho e sua esposa, que tinham o papel de cuidadores principais. Devido ao frio que fazia nesse dia, a entrevista foi realizada na cozinha ao redor do fogão à lenha. A entrevista foi permeada pela descontração e alegria da doente que contagiou tanto os membros da família presentes quanto a pesquisadora. A agente de saúde não presenciou a entrevista, pois a apresentação da pesquisadora à família já havia acontecido no primeiro contato.



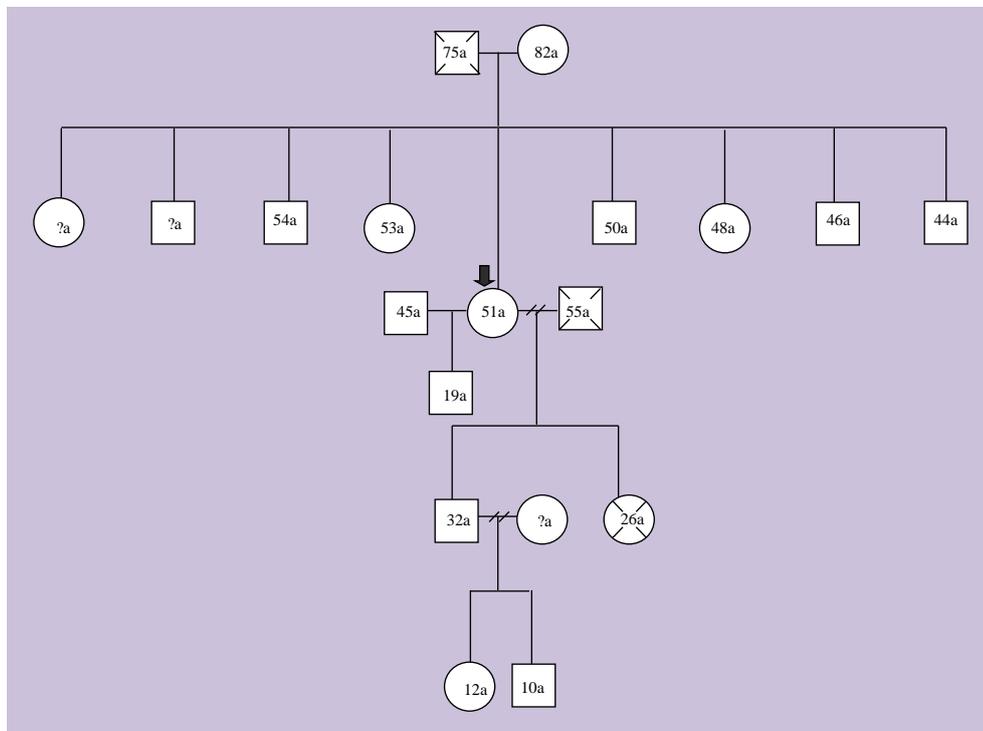
Família 7

A família 7 é proveniente do município de Lajeado do Bugre. A pessoa doente tem 65 anos e é o pai/esposo. A família é composta pela pessoa doente, esposa, um filho e três filhas, todos casados e com filhos, portanto, 10 netos e um bisneto. A pessoa doente teve câncer no esôfago descoberto há pouco e já em estágio avançado. Faz uso de sonda enteral para ingerir a nutrição líquida e ingere pouco alimento sólido devido à dificuldade de deglutição e digestão. Participaram da entrevista o doente e sua esposa, que decidiram pela participação assim que foram convidados. A entrevista foi realizada na área externa da casa com a presença da agente de saúde que não se manifestou. A participação da família envolveu narrativas densas e cheias de significado. No decorrer da entrevista, a família convidou a pesquisadora para que conhecesse a casa recém reformada por eles.



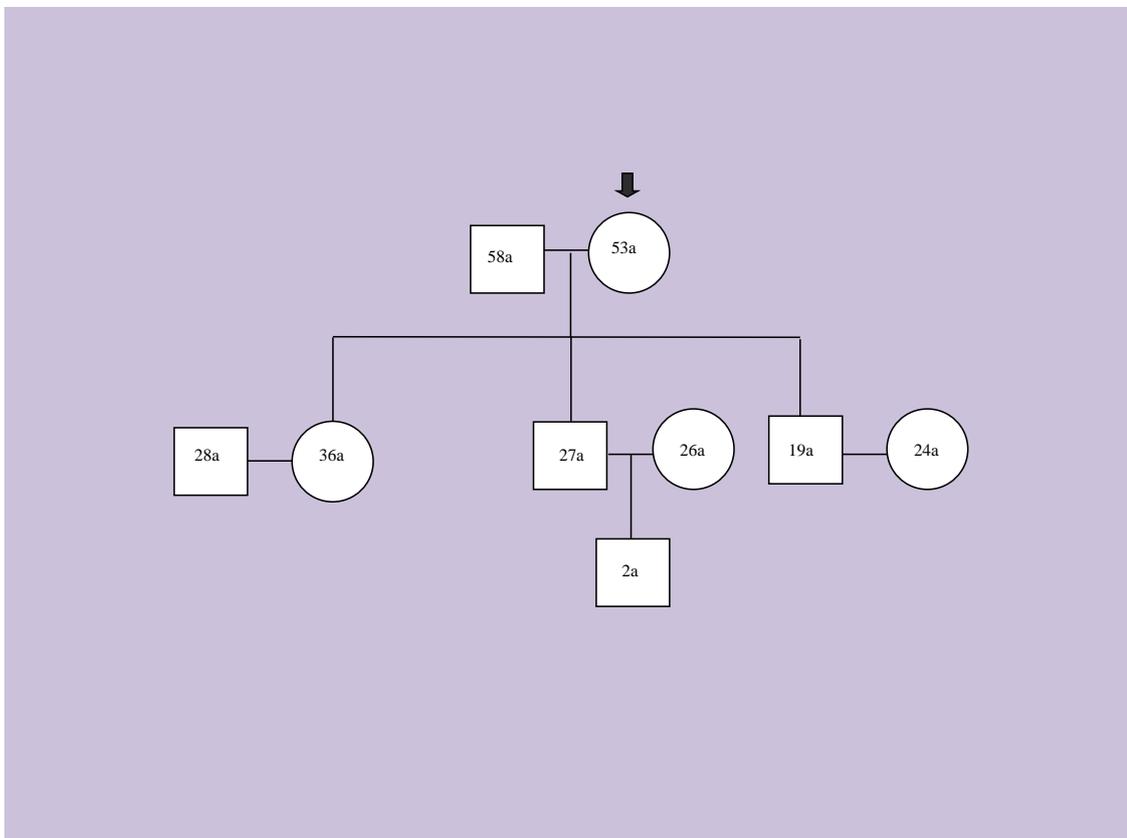
Família 8

A família 8 é proveniente do município de Boa Vista das Missões. A pessoa doente tem 51 anos e é a mãe da família. Para compreender os elos de ligação entre os familiares foi necessário que o genograma envolvesse também os irmãos da doente, os quais tem contato constante com ela. Dessa forma, fazem parte da família a doente, oito irmãos e a mãe, tendo o pai falecido há mais de 10 anos. A doente foi casada duas vezes, no primeiro casamento houve um divórcio e no segundo o marido faleceu devido a um câncer. Assim, a doente teve um filho decorrente do primeiro casamento e três do segundo, sendo que uma filha do segundo casamento faleceu aos 14 anos em decorrência de uma leucemia. Participaram da entrevista a doente e uma irmã que residia próxima a ela. Outro irmão chegou na residência da doente no momento em que a entrevista acontecia, porém, esse não participou. A doente e a irmã decidiram participar do estudo assim que foi feito o convite a elas. Um filho estava presente no local, porém, optou por não participar e retirou-se do recinto. A entrevista aconteceu na cozinha da casa sem a presença da agente de saúde.



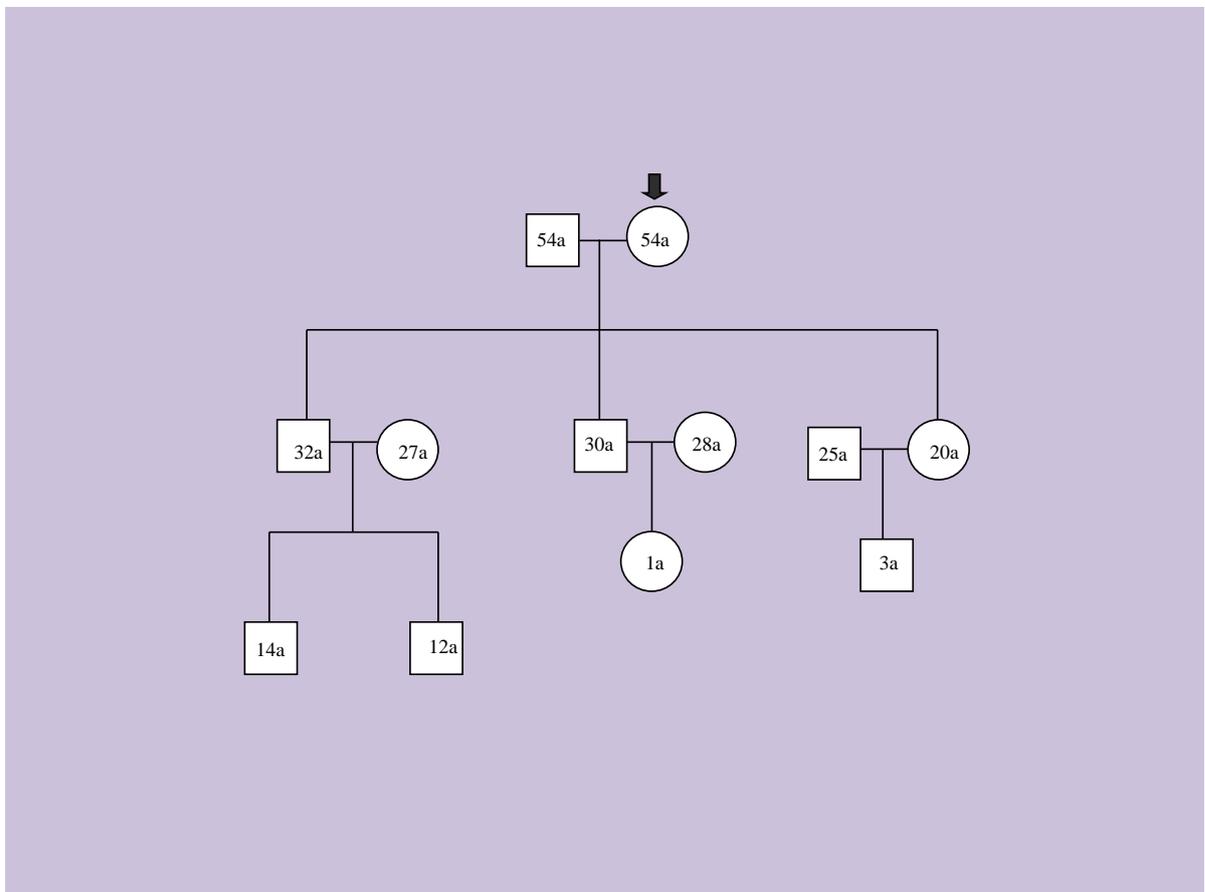
Família 9

A família 9 é procedente do município de Boa Vista das Missões. A pessoa doente tem 53 anos e é a mãe/esposa. A família é composta por ela, seu marido, dois filhos, uma filha, todos casados e somente um neto. O câncer foi descoberto no cérebro em estágio avançado, o qual originou sequelas na doente, deixando-a debilitada na cama e dependendo de auxílio da família para desempenhar atividades básicas, inclusive, a caminhada. Participaram da entrevista a filha e uma das noras - a doente não participou por escolha destas, devido a sua debilidade física. O marido da doente também estava no local, porém preferiu não participar da entrevista, pois necessitava desempenhar as tarefas rurais da propriedade. A entrevista aconteceu na cozinha, em volta do fogão à lenha e com rodadas de chimarrão a fim de aquecer a todos devido ao frio que fazia naquele dia. A agente de saúde, além de apresentar a pesquisadora à família, permaneceu no local e, ao final da entrevista, colaborou lembrando a família de situações importantes vivenciadas a partir do adoecimento.



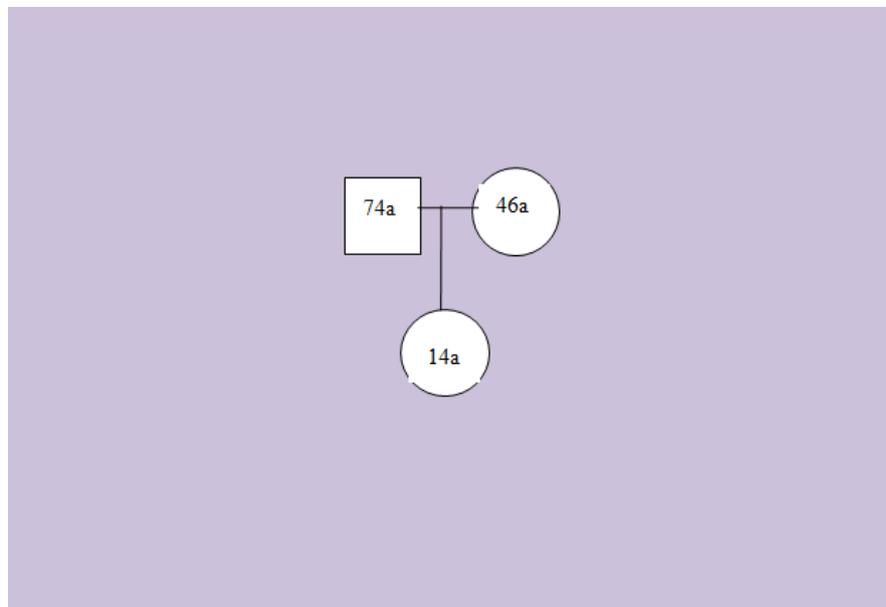
Família 10

A família 10 é procedente do município de Seberi. A pessoa doente tem 54 anos e é a mãe/esposa. A família é composta por ela, o marido, dois filhos e uma filha, todos casados e com filhos, portanto, quatro netos. A pessoa doente e seu marido decidiram participar da entrevista imediatamente após o convite feito pela pesquisadora. O câncer foi descoberto inicialmente na mama e, após o término do tratamento deste, um novo câncer foi descoberto na língua e na boca. A doente tinha dificuldade na fala devido ao câncer na língua e boca, porém decidiu participar da entrevista mesmo nessa condição e, também, apresentando dor local. A entrevista aconteceu na sala da residência da família e a agente de saúde permaneceu no local, porém, não se manifestou. As narrativas desta família envolveram uma profunda reflexão sobre o papel dos profissionais da saúde frente à experiência de câncer avançado na família rural.



Família 11

A última família participante deste estudo é proveniente do município de Jaboticaba. A pessoa doente tem 47 anos e é a mãe/esposa. A família é composta pela doente, seu marido e a filha. Participaram da entrevista a doente e seu marido, que decidiram narrar suas experiências logo que foram convidados a realizar a entrevista. A filha não participou, pois encontrava-se na escola. O câncer foi descoberto inicialmente no intestino há mais de 10 anos e recentemente havia sido detectada a reicidiva desse mesmo câncer ainda no intestino. Esta entrevista envolveu o resgate de muitas lembranças passadas, em virtude de narrar os fatos desde o adoecimento ocasionado pela primeira vez que o câncer manifestou-se até os dias atuais e as implicações do retorno da doença. Dessa forma, a família fez comparações que lhe oportunizaram ver a melhora das condições de vida que obtiveram no decorrer deste período, apesar da nova manifestação da doença. A entrevista foi realizada na sala de estar da casa da família e a agente de saúde permaneceu no local, porém, não se manifestou.



6 RESULTADOS

“Enquanto a doença não passa rente a nós, a vida nos parece infinita e acreditamos que sempre haverá tempo para lutarmos pela felicidade. Antes preciso obter meus diplomas, receber meus créditos, é preciso que as crianças cresçam, que eu me aposente... mais tarde pensarei na felicidade. Adiado sempre para o dia seguinte a busca do essencial, corremos o risco de deixar a vida escoar entre nossos dedos, sem jamais tê-la de fato saboreado.”

David Servan-Schreiber

6.1 O Modelo Teórico *Family Management Style Framework*

Reportando-se ao objetivo proposto nesta pesquisa, através do processo de análise dos dados foi possível compreender a experiência das famílias rurais que possuem, ou possuíam durante o período de coleta, um membro com câncer em estágio avançado. Utilizando a narrativa como técnica para coleta de dados e o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, percebeu-se que o conteúdo proveniente das entrevistas possuía uma riqueza de dados singular. Os dados obtidos possuíam características de narrativas densas, repletas de sentimentos, significados e interações, as quais necessitavam de uma organização específica.

Desse modo, optou-se por adotar um modelo teórico denominado *Family Management Style Framework* (FMSF) (KNAFL; DEATRICK, 2003), que foi adaptado para atender o objetivo deste trabalho. Partindo dessa adaptação, o objetivo do modelo tornou-se identificar os aspectos relevantes de como a unidade familiar, incluindo o próprio doente, respondem ao câncer avançado. A partir do seu uso na análise dos dados, pode-se afirmar que o FMSF permitiu direcionar e organizar os dados de acordo com as reações da família frente o câncer avançado, ou seja, como ela define a situação de doença na qual encontra-se, como e se ela realiza os manejos necessários para a adaptação dessa nova situação e quais as consequências que ela visualiza a partir dessa experiência. Pode-se dizer que o modelo original (Anexo C) foi um contribuinte na formação da análise dos dados, permitindo explorá-los de forma mais aprofundada.

Em se tratando do modelo que fora adaptado para esta pesquisa, o FMSF é contínuo, sendo composto por três componentes conceituais: definição da situação, comportamento de manejo e percepção das consequências, igualmente ao original. Dos componentes conceituais emergem os temas conceituais, os quais tiveram seu nome preservado e sua definição

adaptada para esta pesquisa, removendo o foco voltado para a família da criança e enfocando na família e o doente crônico adulto, conforme apresentado abaixo:

Quadro 2 – Modelo teórico adaptado: *Family Management Style Framework* (FMSF)

COMPONENTE CONCEITUAL	TEMAS CONCEITUAIS
<p align="center">Definição da situação</p>	<p><i>Identidade do doente</i> - Visão da família sobre o doente e o quanto essas perspectivas focam na doença ou normalidades, habilidades ou vulnerabilidades.</p>
	<p><i>Visão da doença</i> - Crenças da família e do doente acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.</p>
	<p><i>Mentalidade de manejo</i> - Visão da família e do doente sobre as facilidades ou dificuldades de obedecer um regime de tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia.</p>
	<p><i>Mutualidade entre os familiares</i> - Crenças dos familiares e doente a respeito do quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre o doente, a doença, sua filosofia familiar e abordagens de manejo da doença.</p>
<p align="center">Comportamentos de manejo</p>	<p><i>Filosofia sobre familiaridade</i> - Alvos, prioridades e valores da família que direcionam a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença.</p>
	<p><i>Abordagem de manejo</i> - Avaliação da família com relação ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias relacionadas para o manejo da doença e as incorporado ao cotidiano familiar.</p>
<p align="center">Consequências percebidas</p>	<p><i>Foco na família</i> - Avaliação da família com referência ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar.</p>
	<p><i>Expectativas futuras</i> - Avaliação da família sobre as implicações da doença no futuro do doente e da família.</p>

O modelo foi criado no ano de 1990 por Knafel e Deatrick, duas enfermeiras e pesquisadoras americanas que estudam, até os dias atuais, famílias e crianças em situação de doença crônica. Quando o FMSF foi criado, ele baseava-se em uma revisão da literatura feita pelas autoras que propunham identificar os aspectos-chave de como a família, sendo uma unidade, respondia frente à doença na criança. O modelo foi desenvolvido para servir de apoio aos esforços das pesquisas e prática clínica, auxiliando na compreensão dos profissionais quanto à vida familiar enquanto vivencia a doença. As autoras ainda mencionam que conhecer como as famílias incorporam a situação de doença em seu meio é essencial para o entendimento da maneira como elas se comportam (KNAFL, DEATRICK, 2003).

Porém, com o passar do tempo e através da aplicação do modelo na prática, as autoras foram percebendo que o modelo necessitava de adaptações. Dessa forma, o modelo sofreu uma modificação no ano de 1996 e, posteriormente, no ano de 2003 ele obteve sua versão atual, utilizada até o presente momento. Sabendo disso, o modelo, nos dias de hoje, objetiva explicar a vida das famílias no contexto da doença, identificando aspectos comportamentais advindos das experiências dessas famílias que demonstrem áreas de força bem como as dificuldades enfrentadas.

Dessa forma, o modelo teórico adotado e adaptado para esta pesquisa mostrou-se muito útil, pois, além de guiar a disposição dos dados obtidos na pesquisa, foi possível ainda refletir com profundidade sobre como a família rural reage e vivencia a experiência de ter um membro doente por câncer avançado.

Vale destacar que, a adaptação do Modelo teórico não modificou sua estrutura inicial, somente direcionou as definições para o doente adulto ao invés de criança e para a família ao invés de pais, atendendo assim, aos objetivos propostos nesta pesquisa. Dessa forma, segue abaixo a apresentação dos resultados organizados em três categorias principais, sendo essas os componentes conceituais já mencionados acima e oito subcategorias, conforme os temas conceituais presentes no FMSF: Identidade do doente, visão da doença, mentalidade de manejo, mutualidade entre os familiares, filosofia sobre familiaridade, abordagem de manejo, foco na família e expectativas futuras.

6.2 Definição da situação

A definição da situação, segundo Knafl e Deatrck (2003), refere-se ao modo como os pais visualizam a doença e a criança são aspectos fundamentais para que haja a definição da situação por eles, influenciando, assim, os comportamentos adotados no manejo da doença e a incorporação deste comportamento na rotina familiar. No caso deste trabalho, a visão dos pais torna-se a visão dos membros da família (esposas, maridos, filhos, filhas, noras, netos, netas, irmãos e irmãs) e a criança adquire o caráter adulto, também chamado aqui de doente. Percebe-se que, tanto no modelo original quanto na adaptação feita para esta pesquisa, a visão que se deseja é a da família como um todo.

A definição da situação que as famílias fazem influencia diretamente no comportamento dos membros da família, na sua forma de ver a doença e na maneira como elas interagem entre si. A ação e reação da família frente uma situação de doença avançada, como o câncer, pode ser positiva ou negativa, pois essa irá depender do significado que ela atribui à situação. Nas quatro subcategorias que seguem abaixo, serão apresentadas as definições que as famílias rurais desta pesquisa elegeram perante à situação do câncer avançado.

6.2.1 Identidade do doente

Esta subcategoria refere-se à visão da família sobre o doente e o quanto estas perspectivas focam na doença ou normalidades, habilidades ou vulnerabilidades. Assim, quando as famílias deste estudo deparam-se com o adoecimento de um de seus membros, elas buscam por respostas. Movidas pela mente, as famílias desejam saber o que o doente possui, a fim de buscar uma nova definição da situação para então agir, pois, sabem que se a doença se confirmar ocorrerão mudanças necessárias na rotina da família. O que move a busca por respostas é a angústia e a ansiedade sentida pelos familiares, compreendida entre o período do início da suspeita da doença, até a sua confirmação e prognóstico.

“Eu queria saber o que ela tinha. Aonde o médico ia, eu corria atrás. E ele vinha só as corridinhas e não parava... não deixava a gente conversar. Eu saí lá fora do hospital. Acompanhei ele até lá fora. Até que alcancei ele e pedi: Dr. o que o Sr. acha que a mãe tem?” (Filha1, F3)

Em algumas situações, o doente também sente-se angustiado e busca por respostas, a procura de explicação sobre o que está acontecendo consigo. Neste momento o *self* tenta definir uma nova identidade para si através da busca pela compreensão daquilo que acontece a sua volta. Nota-se, na fala abaixo, que da mesma forma que o doente procura pela verdade, ele idealiza a possibilidade de que alguém possa lhe mentir quanto à situação em que se encontra. Esse fato pode estar relacionado com a vontade da família em privar o doente do sofrimento, da verdade, na tentativa de protegê-lo. Esse fato será discutido com mais profundidade no decorrer desta análise.

“Eu disse pra aquele médico que ele devia de fazer o melhor. Que eu não queria mentira queria a verdade!” (Pessoa doente, F5)

Esse período de busca pela definição da situação e identidade do doente, propicia uma fase de vulnerabilidade enfrentada por ambas as partes, tanto para o doente quanto para a família. Assim, após a confirmação do diagnóstico, inicia-se uma fase de questionamento, em que doente e família perguntam: e se eu tivesse tido uma conduta diferente? O ato (das famílias desta pesquisa) de questionar-se acontece acerca da busca pelo tratamento. Alguns doentes sentem arrependimento ao pensarem que o diagnóstico foi tardio em decorrência de suas próprias escolhas.

“Eu achava que sarava e no fim está incomodando... daí, lá (no serviço de referência) já disseram que eu fui quase tarde, que foi muito tarde” (Pessoa doente, F4)

“Quando eu vi os sintomas, eu tinha que ter feito ‘de vereda’ o ultrassom, daí tinha visto ‘de vereda’! Eu tinha adiantado quatro meses de tratamento, mas daí agora...” (Pessoa doente, F7)

A família expressa seu arrependimento ao narrar que o familiar doente deveria ter procurado o serviço de saúde, porém este entendia que os sinais não representavam perigo. As famílias narram ainda que esta era uma ação humana contrária à delas. Os familiares incentivavam o doente a procurar o serviço de saúde no começo dos sinais e sintomas, porém, a busca não aconteceu.

“Que nem eu disse pra ela (doente), se ela tivesse ido antes ver, faz o exame, mas ela dizia que era gripe... é gripe! E foi ficando... Depois já era tarde!” (Irmã, F8)

“Nós falávamos pra mãe ir! No começo ela não queria, daí todo mundo começou dizer que tem que ir! Por que não adiantava, do jeito que ela tava ficar ali... Já estava apodrecendo a mão dela, já estava cheirando, cheirava já!... Daí, foi quando ela entrou de acordo em ir. Daí tiveram que tirar a mão dela! Se fosse no começo, iam tirar só ali. Iam queimar, não sei o que ia fazer. Tiraram a mão dela porque já não tinha mais o que fazer.” (Filha, F4)

“Dor de cabeça, na verdade, ela se queixou a vida inteira. Só que ela nunca quis ir em um médico. E ela dizia: ‘ah, é enxaqueca, enxaqueca!’ E o tumor ali!” (Filha, F9)

A ação da família que recomenda a procura pelo serviço de saúde é movida pelo pensamento de que o familiar necessita investigar a causa dos sinais de uma possível doença. Mesmo não sabendo que se tratava de um câncer, a família considera a possibilidade de ocorrer o agravamento do quadro clínico em decorrência da demora cronológica para realizar o tratamento, independente da doença. O fato de procurar ajuda no serviço de saúde tardiamente é uma evidência, para a família, de que a doença poderia ter tido outro rumo que não a fase avançada, pois, na visão deles, quanto antes se procura ajuda, maior a chance de tratamento e cura.

A decisão que o doente toma de não procurar o serviço de saúde dá o entendimento de que esse tem o foco na normalidade e não na possibilidade da doença, podendo esse foco também estar relacionado à inabilidade em lidar com a vulnerabilidade que uma nova identidade impõe. Assim, o doente demonstra fuga ao imaginar uma provável circunstância de doença que, ao se confirmar, irá lhe exigir a saída de sua margem de conforto, fazendo com que defina uma nova situação.

6.2.2 Visão da doença

Nesta subcategoria estão expressas as crenças da família e do doente acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença. Nota-se que, através da interação social, a família cria uma visão em conjunto ou individual da doença, pois, ao mesmo tempo em que compartilham ideias, esses também têm opiniões divergentes em certos aspectos. Isto faz parte do processo de formação da visão da doença que a família se encontra. Através da análise das narrativas é possível perceber ainda, que os membros da família necessitam entender a causa da doença, ou seja, o porquê do seu aparecimento. Esse processo de questionamentos e busca por entendimento serve de caminho para a aceitação de uma nova definição da situação em que a família encontra-se.

“Por que que foi dar nele? De certo um problema que se ‘desatou’ (desencadeou) de certo um nervosismo que deu isso aí... O que vamos fazer? Às vezes a gente dizia pra ele: não fuma tanto ‘paieiro’! Ele fazia um cigarro bem grosso. Faz mal! Não fuma tanto... ‘Ah eu gosto’, dizia ele.” (Esposa, F1)

“Porque foi dá isso nele? O pai bebia, o pai fumava, e o fumante dá mais problema disso! Deus castigou todo mundo.” (Filha, F1)

“Eu ainda quero pedir pro Dr. lá de E. do que é que surgiu, o que... o que... Como que ela (doente) foi ter ali, no pulmão?...” (Filha2, F3)

Ao mesmo tempo em que a família busca por uma nova definição através dos questionamentos, ela sugere hipóteses para o surgimento do câncer buscando saber a sua causa. Essas hipóteses também estão atreladas aos acontecimentos passados por outros membros da família, ou seja, situações de doença que outros membros passaram e que voltam a ser lembradas pelos familiares pela semelhança entre as situações. Na perspectiva interacionista, esse fato é explicado pelo significado que as pessoas atribuem as interações sociais, de forma que a família resgata as definições de adoecimento que fez no passado, transpondo-as para o presente e influenciando na situação atual.

“A gente pensa que quando é na família, dá na família, e... ele (doente) também. Ah, o sobrinho dele também tem câncer! É na garganta.” (Esposa, F1)

“E daí ela já começou a dizer que ela achava que tinha uma doença que nem a do pai. Ela dizia: ‘Acho que eu to que nem o pai.’ E, além disso, a gente começa pensar, então o pai morreu disso daí... O pai foi de esôfago... na hora que eu descobri, Meu Deus! Será que vão morrer tudo disso? A família inteira?” (Filha2, F3)

“Desde a morte do pai, que o pai durou um mês depois que foi descoberto o câncer... agora a mãe também, e daí a gente sempre está nisso!” (Filha1, F3)

“Eu tava com medo de morrer que nem o meu irmão, ele morreu de câncer.” (Pessoa doente, F3)

“Ela (filha) faleceu de câncer também. Câncer no sangue. E ela já tinha câncer, e eu já tinha cuidado dele (marido) quando ela morreu. Ele também tinha câncer, de garganta... eu até, nem sei o que pensar, por que sei lá eu se é na geração... Porque lá na mãe ninguém tem, só eu que tenho. E câncer não pega, e meu marido tinha, minha menina tinha, e agora eu. Sei lá. Meus irmãos nenhum tem até agora. Só eu!” (Pessoa doente, F8)

A experiência com outros casos de câncer avançado na família, que levaram o doente à morte, causa temor nos familiares e incertezas quanto ao futuro. A família encontra-se tarimbada pelo fato de já ter vivido uma situação semelhante e as reflexões acerca da condição atual são permeadas por comparações entre casos de câncer avançado com outros familiares e o caso em questão. Inevitavelmente, a família visualiza o prognóstico de seu membro doente, comparando as situações, ora pela semelhança, ora por fatores sociais ou comportamentais.

Nessa mesma perspectiva, a família vê o câncer avançado como injusto, situação pela qual o doente e os familiares não deveriam estar passando. Algo grave que agride a todos e

que, pela gravidade, mata; algo que pode gerar sentimentos de pena, dor, nervosismo e aflição à família.

“Elas (filhas) falam a mesma coisa que nós: ‘coitado do pai, estar passando por isso... é a doença mais brava que pode existir’ Isso que elas falam, ficam nervosas, pensando... O pai era um homem tão bom.” (Esposa, F1)

“Eu digo: eu não sei por que o câncer é assim, ou ele judia, ou ele mata! Porque ele judia tanto das pessoas! Tanto, tanto!... Que a família não consegue mais ter uma vida! Não existe mais vida normal, não tem mais!” (Nora, F9)

“Essa doença diz que é ‘matadeira’. Mata! Porque eu já vi pessoas morrerem de câncer. O câncer é uma doença que... tem mulher que tira o seio, tem a minha comadre que tirou um seio, e está fazendo ‘aplicação’ (quimioterapia)...” (Esposa, F1)

Há, ainda, outras crenças que a família define a respeito do prognóstico do doente e, como pode-se prever, no caso do câncer avançado, a maioria desses não são animadores. Desse modo, os próprios doentes expressam seu pesar pela dificuldade de obter a melhora do quadro clínico, pela perda da capacidade de realizar atividades simples e, ainda, por não conseguirem alimentar-se como queriam. Essas situações podem sinalizar um mau prognóstico e revelam sentimentos de frustração e impotência quando comparam o estilo de vida antigo e o atual.

“Quando a gente fica esperando que vai melhorar, piora tudo de novo.” (Pessoa doente, F5)

“Daí que aconteceu que não podia fazer nada. Não fazia nada! Passava mais na cama do que...” (Pessoa doente, F3)

“No outro dia, eu estava lá fora e daí começava a doer as pernas. Daí, depois daquilo eu não voltei mais lá fora. Foi quando eu disse pra ela (filha) minha situação... se eu for eu vou ficar com medo. Eu tava sofrendo pra subir escada. Nem um fogo mais eu acendi...” (Pessoa doente, F5)

“Daí foi piorando mais, não houve... Eu fiz tudo quanto é tipo de comida, e não conseguia comer... e cada vez foi ficando pior, pior, pior...” (Pessoa doente, F7)

Os familiares também expressam sua visão do prognóstico do doente, definindo a situação como algo que não corresponde ao percurso desejado por eles. A família percebe que à medida que a ação humana do doente fica prejudicada e seu estado clínico não corresponde às expectativas desejadas, o doente entra em um estado de piora gradual do quadro clínico. Este fato assusta os familiares, que narram ter a confirmação que a condição do familiar doente não é boa, associando os comportamentos deste a um sinal de mau prognóstico.

“É a situação não é boa! Mas não tem o que fazer.” (Filho, F6)

“O que eu me apavorei foi que ele abandonou o chimarrão! Ele era viciado no chimarrão! Ele abandonou! Não tomou mais chimarrão, aí eu fiquei apavorada!” (Esposa, F7)

“E no caso assim, dela (doente), a gente nota que o cérebro dela não ajuda mais ela, sabe? Às vezes ela quer caminhar, às vezes não ta nem aí, ela muda muito... Eu acho que o cérebro dela, não manda mais estímulo. Porque ele foi muito queimado por causa da radio. Aí, ela começou a regredir os movimentos. Ela perdeu todo lado esquerdo. A cirurgia foi feita no lado direito e ela perdeu todo lado esquerdo. Em 2013 mesmo ela começou a regredir. Ela foi perdendo, perdendo, perdendo aos poucos o movimento.” (Nora, F9)

“O ruim é que ele (doente) está quieto. Está sério hoje. Antes ele caminhava, ele sentava no sofá. Ele comia com a mão dele. A gente pegava na mão dele e ele comia. E agora não tem mais, está só lá na cama! E chegava com uma xicrinha de leite pra ele, com uma comida, ou de vez em quando uma sopinha. Ele pegava com a mão dele e ele comia. Mas depois eu vi que ele levava a colher na boca e se lambuzava. E a gente vê que ele quer pegar! Quer pegar, mas ele derrama tudo!” (Esposa, F1)

“Ah, eu via que ela tava sofrendo! Daí cada vez de ela ir pro bloco eu dava um beijo nela e dizia pra ela ir com Deus... e eu me segurando! E que dali a pouquinho nós íamos nos ver e que ia dar tudo certo! E ela dizia: ‘fica com Deus, que daqui a pouquinho a mãe está bem, vai dar tudo certo!’ A mãe se mantinha forte! Mas eu, era só virar as costas pra mãe e eu não me aguentava! Porque não é qualquer cirurgia! Já era um tumor, era na cabeça, a gente sabendo dos riscos que corria! Ela ia lá pra dentro e eu deixava nas mãos de Deus.” (Filha, F9)

Através da interação social, os familiares conseguem colocar-se na posição do outro e, supondo o que está passando, agir em seguida. No caso da última narrativa acima, a filha visualiza o sofrimento da mãe. Este sentimento é estabelecido em decorrência da doença avançada e as consequências que ela traz consigo, ficando clara a impressão que este episódio foi permeado por uma condição tensa e agonizante para a família.

O doente por câncer avançado pode, ainda, possuir dificuldades com o manejo de sua própria situação. Dependendo da definição que o doente faz do seu presente, ele agirá - podendo essa ação acontecer positiva ou negativamente. Neste estudo, isto pode ser evidenciado pela narrativa abaixo, na qual o paciente refere que em virtude do estadiamento avançado do câncer, não consegue ingerir os alimentos e o fato de ver os outros comendo lhe gera um sentimento negativo.

“Tu só pense assim: tu ver os outros comer e tu não poder comer?! Só remédio e leite (nutrição enteral).” (Pessoa doente, F7)

Da mesma forma, o familiar também sensibiliza-se frente às dificuldades enfrentadas pelo doente, sendo igualmente difícil para o membro da família vê-lo na situação em que se encontra, sem poder alimentar-se normalmente. A narrativa abaixo expressa o símbolo que a nutrição enteral adquiriu na vida da família, sendo este um significado simbólico de uma consequência danosa que o câncer ocasionou, algo que modificou a rotina da família, uma vez que as refeições não podem mais ser compartilhadas. A esposa, além do doente, narra a dificuldade que ela possui em ver o outro alimentando-se com nutrição enteral.

“E quem come e vê o outro só tomando leitinho (nutrição enteral), tu acha que é fácil?” (Esposa, F7)

Além desta dificuldade em específico, as demais famílias do estudo também visualizam o mau desempenho de seu membro doente através de outros sinais e sintomas clínicos, os quais reforçam que a doença possui uma certa gravidade e que são necessários remanejamentos no estilo de vida de todos.

“Eu chegava em casa e eu conseguia fazer as coisas... Fazia arroz, ligava o fogão na tomada. Eu fazia fogo no fogão a lenha quando era frio. Daí mexia o arroz... e depois, com a dor não deu mais... é pra gente ficar forte, mas parece que cada vez mais está piorando...” (Pessoa doente, F5)

“De lá pra cá, cada vez pior... cada vez pior. Eu já passei quatro meses que... ‘Deus o livre’! Não parava nada no estômago. O que ia pro estômago eu vomitava. E aquela dor...” (Pessoa doente, F3)

“Bexiga ataca igual, garganta, tudo ataca! E dói, queima! Queima, até eu tomar o ar... dói! E continua... daí eu tomo um remédio e alivia. É morfina... mas ‘bote’ dor! É mais no estômago, daí têm dias que se eu comer parece que fura, tem um furo ali! Daí sim, depois que passa um dia sem comer, tomando só aquele leite (nutrição parenteral) daí melhora a dor. E é assim que eu estou passando, assim que eu estou indo.” (Pessoa doente, F7)

“Não me dá coragem de limpar. Às vezes eu limpo a casa me parece que eu vou perder um braço, sabe? Uma coisa que não sei...” (Pessoa doente, F10)

“A dor, totalmente, nunca acalmou, é sempre! Ou é na boca, ou é nos ouvidos, ou é na língua mesmo, sabe? Hoje que eu estou boa e está me doendo esse ouvido aqui... Porque a dor é demais... tenho que tomar remédio, de duas em duas horas, a morfina... Agora já tá menos, mas antes... ‘Deus o livre’. Às vezes eu não consigo nem falar... Dá aquela dor! Depois se acaba. Já senti dor, mas não vontade de chorar, eu chorar é dificilmente...” (Pessoa doente, F10)

“É que eu não tenho força, eu estou com menos força! Eu estou perdendo um pouquinho por dia! E daí, a gente não tem paciência. Nada mais... Só isso daí chega. Tu pode ter tudo dinheiro no bolso. E tu não poder comer uma bolachinha, nada! Pensa! Eu tenho pedido pra várias pessoas! As pessoas que tem vício: ‘homem, vá comer bem, vá tratar bem as pessoas, pra nunca ter um problema desses... por favor, deixe o cigarro, porque quem fuma vai ter câncer.’ Dificilmente que não! Em todo fumante vai aparecer! Se eu tivesse deixado o cigarro podia não ter aparecido, e eu não deixei! E agora tenho vontade de comer muitas coisas, não posso comer! ...vontade eu tenho de comer. É um castigo!” (Pessoa doente, F7)

Percebe-se que o câncer é visto pelo doente como um castigo, algo que causa sofrimento psicológico e dor física. O cigarro carrega outro significado simbólico do câncer, sendo ele o causador do câncer na última narrativa acima. Com o agravamento da condição física e a perda de algumas habilidades, a doença não se deixa esquecer e permanece na mente e no pensamento do doente, constantemente. O doente deixa transparecer que o percurso que a doença fez até o presente momento está sendo desgastante e pesado, podendo ser, cada vez menos, considerada a possibilidade de cura.

6.2.3 Mentalidade de manejo

Esta subcategoria trata da visão da família e do doente sobre as facilidades ou dificuldades de obedecer a um regime de tratamento e suas habilidades de manejarem com eficácia a situação de doença que vivenciam. Ao ter um esquema de tratamento, a família necessita reorganizar suas rotinas a fim de cumprir as condutas de cuidado necessárias ao doente. Essas condutas de cuidado são organizadas conforme as demandas do doente.

“Tem bastante remédio que eu estou dando. Um eu dou de manhã cedo, outro de meio dia, outro de tarde. E daí eu estou dando... E fora de hora eu do uma sopinha... gelatina, isso aí que eu do pra ele. Hoje de meio dia até, eu dei uma bolacha com leite, com ‘sustage’ junto... Pra cuidar dele, nós cuidamos... eu estou aí, estou de olho, sempre reparando nele... Eu estou cuidando... Vamos ver até quando nós vamos cuidando dele. Eu espero ainda que ele dura um tempão, olhando pra ele...”
(Esposa, F1)

“Tem final de semana que eu passo direto cuidando ele (doente). Daí eu me reparto (se divide entre a casa dela e a do pai) e fico.” (Filha, F1)

Em sete famílias deste estudo, os pais e os filhos moravam em casas distintas, alguns filhos tem seus próprios núcleos familiares e possuem um emprego. Observou-se que, comumente, os filhos, principalmente, dividem-se entre os afazeres domésticos em seu lar, atividade profissional e a ajuda prestada no domicílio do familiar doente.

Dessa forma, entende-se que a família é capaz de manejar com eficácia a situação a partir do estabelecimento de ações e condutas que possam visar o bem estar tanto do doente quanto dos familiares. As famílias deste estudo vêem o tratamento como um investimento na vida do doente. Independentemente do prognóstico entendem que devem fazer o possível para que o familiar tenha todo amparo necessário a fim de reabilitar sua saúde. Esta filosofia familiar contribui para o manejo adequado da situação. Entende-se, portanto, que o manejo dos familiares visa o bem em comum de todos, auxiliando na condição do doente e da família, justificando esse ato a partir daquilo que faz sentido para si.

“Até onde disserem que vão levar ele, se é pra sarar, eu levo!... E ele (doente) dizem que também: ‘Se é pra mim sara, eu vou!’.” (Esposa, F1)

Os familiares deste estudo, a partir da confirmação do diagnóstico de câncer avançado, procuram visitar o doente com maior frequência com a intenção de lhe fornecer algum tipo de amparo, ajuda ou companhia. Em outros casos, quando os familiares residem em cidades distantes, a maneira encontrada por eles de prestar esse apoio é pelo telefone, uma vez que a visita não pode acontecer assiduamente. Na visão deles isto também é uma forma de cuidar.

“É sagrado, não teve um final de semana, depois que aconteceu isso, eu não fiquei sem vim... Todo sábado, principalmente.” (Filha1, F3)

“E essa aqui (irmã) vinha todo dia, até três vezes no dia ela vinha pra cá.” (Pessoa doente, F8)

“Ah, eles (familiares) telefonam seguido! Mas olha, o telefone toca todo dia!” (Pessoa doente, F10)

“Esses dias tava aqui a irmã dela lá de Gravataí, ela chegou ali e falou pra mim: ‘Oh, cuide da minha irmã!’ Digo: mas eu estou cuidando, estou morando com ela! Coitada! Eles se preocupam. Vivem telefonando!” (Marido, F10)

A ação de telefonar é uma forma de obter a interação entre os familiares. Através dessa interação, eles definem a situação em que o doente encontra-se enquanto ouvem via telefone as informações, a partir daí estabelecem significados e agem conforme suas próprias definições. A co-responsabilização entre os familiares no âmbito da prestação de cuidados é outra ação gerada pela interação social dos familiares e pode ser observada na última narrativa acima, onde uma das familiares pede para que o marido da doente cuide de sua irmã, procurando a garantia de que, no período que ela estiver ausente, os cuidados sejam prestados à doente.

Todavia, ao prestar cuidados ao doente, a família depara-se com limitação. As dificuldades encontradas pelas famílias deste estudo no manejo do cuidado destinado ao doente com câncer avançado, envolvem problemas físicos (na qual o doente tem a mobilidade física prejudicada pela doença necessitando de ajuda na deambulação, alimentação, higiene, etc.) e aquelas relacionadas ao acesso ao serviço de saúde (o município da residência do doente e da família é distante do local de referência oncológica que realiza o tratamento), causando cansaço e desgaste físico tanto nos familiares quanto no doente. Os fatores abaixo, conforme relatados pelas famílias, dificultam o manejo do cuidado, ou ainda, desfavorecem sua eficácia. Algumas vezes ainda são vistos como sacrifício.

“Nós caminhava com ele aqui dentro. Levava no banheiro. Agora não, agora ele tem que fazer ali na cama... Ele é maior que a gente, daí vira a perna. Daí tem que virar a outra. Daí ele grita que dói. Ele se segura na gente e agarra a gente. E daí, Deus o livre, é um sacrifício! Agora a gente nem tem levado mais ele no banheiro. Não conseguimos levar ele erguido. O último banho que foi dado nele aqui no banheiro foi quando o filho dele veio. Que daí o filho dele tem força. Nós, mulheres, levarmos ele no banheiro não conseguimos.” (Esposa, F1)

“...eu cansei naquele viagem, eu que levei ele lá (no ambulatório de quimioterapia). Eu cansei e ele chegou cansado... quando nós chegamos no hospital ele começou a gritar que queria paracetamol pra dor. Ele disse: ‘quero paracetamol pra dor!’ E eu disse: ‘eu não trouxe, eu não tenho! Espera que já estamos chegando.’ Daí chegamos lá e ele parou, não falou mais nada.” (Esposa, F1)

“... É difícil, é muito difícil, por que eu acho que por causa da doença a pessoa fica mais revoltada. E ela por causa da depressão é uma pessoa brava...” (Nora, F9)

Outra dificuldade destacada é a condição emocional do doente, a qual faz com que ele fique menos colaborativo com os cuidados e revoltado com a situação que a doença impõe. Nesse caso, os familiares acabam assumindo o papel do outro como uma alternativa de manejo, assim, tendo em vista o significado que cada família elenca para definir a situação, os familiares assumem as barreiras que a doença impõe para si, encontrando formas de transpô-las. Dessa forma, em razão do desgaste físico e emocional acarretado pelo manejo do cuidado, a família desenvolve habilidades a fim de reduzir a sobrecarga representada pelo cuidar do familiar doente por câncer avançado.

“Quando eu saio, ela (filha) ‘repara’. Quando eu saio longe, ela fica o dia todo. O guri (filho) também ajuda. Pra o guri eu digo: ‘oh, cuida o pai hoje, por que eu estou sozinha’ daí ele cuida. A outra filha, ela vem, ‘repara’. A outra mora lá em Porto Alegre, ela veio nas férias, ficou quase um mês aí, cuidando dele.” (Esposa, F1)

“Tem o meu irmão que tem um carro, tem esse outro meu cunhado também, um ou outro levam pra quimio. Sempre um ou outro ajuda.” (Filha, F4)

“Tanto eu quanto ele (filho da doente) quanto o G.(filho da doente), todos eles ajudam. Se precisar qualquer um deles vem aqui. Por que todos têm o que fazer, então aqueles que estão mais de folga ajudam.” (Nora, F6)

“Na verdade quem estiver disponível vai ajudar! Não tem muita... Não tem escolha! Quando um cansou, vai o outro, porque é cansativo. E daí vai trocando...” (Filho, F6)

“Ah, no começo eu fui, acompanhei ela, depois foi a V., minha filha, que mora ali, tem que ir trocando.” (Marido, F10)

“A sorte é que as famílias são grandes! Daí todas as minhas cunhada, minhas irmãs, todos me ajudam. Sempre foram comigo... a minha sorte é essa.” (Pessoa doente, F11)

A família vê o ato de cuidar e acompanhar o familiar doente como uma responsabilidade de todos os membros. No entendimento das famílias desta pesquisa, todos devem prestar ajuda para que nenhum seja sobrecarregado, em razão de que todos têm suas atividades particulares. Esse manejo criado pelos familiares é uma forma de organizar-se enquanto sociedade que, através da interação social, cria suas regras e condutas. Da mesma forma, no caso do pai ou da mãe da família estar com câncer avançado, esses mesmos visualizam o cuidado como algo que os filhos e filhas têm que cumprir como sendo um dever.

“Todos têm que ajudar de uma maneira ou outra.” (Doente, F5)

Essa responsabilização dos filhos em relação aos cuidados dos pais doentes, cuja finalidade é a de organizar a dinâmica da família, origina-se de elementos simbólicos estipulados no próprio sistema familiar, os quais se associam com os significados atribuídos aos diferentes componentes familiares, aos seus papéis nas distintas fases do ciclo de vida e

também à doença. Cabe ressaltar que, em alguns casos, a vontade da família é de que o doente não realize o tratamento. Essa decisão deve-se a fatores como achar que o familiar encontra-se muito debilitado para realizar o esquema terapêutico ou paliativo, ou ainda, que o tratamento proposto não é a melhor alternativa para o momento.

“O filho dele veio e disse assim pra mim: ‘não adianta levar o pai, o pai está doente de uma perna. O pai está com uma perna entrevada. Como é que vamos levar o pai? O pai vai sofrer lá longe.’ Ele acha que não adianta.” (Esposa, F1)

“Eu acho assim, que não era necessário levar o pai lá nas quimio. Com os problemas dele, ele não aguenta a viagem. Que nem eu estava falando pra mãe, que tal se ele não leva 24h e falece na estrada?! Eu acho que ele não... não tinha que ir. O problema é se ele falecer no caminho.” (Filha, F1)

“Daí iam tirar a língua dela. E eu não aceitei! Eu disse: assim como ela está pode estar falando comigo e tudo quanto é coisa... E se ela tirar a língua, como que ela vai falar comigo?” (Marido, F10)

As preferências mencionadas pelos familiares nas narrativas acima podem ser interpretadas como dificuldade ou inabilidade de manejar as consequências do câncer avançado uma vez que, a escolha de realizar o tratamento quimio ou radioterápico exige um remanejamento da rotina da família que no momento não está disposta a realizá-lo. Da mesma forma, o fato de não querer realizar o tratamento cirúrgico, como a retirada cirúrgica de um órgão, pode ser visto pela família como uma mutilação que irá exigir uma adaptação de todos a nova condição de vida do doente, a qual não lhes agrada. Estas preferências narradas por alguns familiares podem ser entendidas como uma desobediência ao tratamento. Em outro âmbito, a família que possui um familiar com câncer no estágio avançado considera-se no direito de auxiliar nas escolhas que o doente faz na tentativa de investir na melhor condição para todos.

6.2.4 Mutualidade entre os familiares

A definição da palavra “mútuo”, segundo o Dicionário Aurélio (2014), é “aquilo que se faz reciprocamente entre duas ou mais pessoas ou coisas”. Nesse sentido, neste estudo a mutualidade é considerada o apoio e a ajuda que os familiares encontram um no outro para suportar e enfrentar o câncer avançado e, também, o quanto de expectativas e sentimentos eles compartilham. Esta subcategoria descreve as crenças dos familiares e do doente a respeito do quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre o próprio doente e a

doença, sua filosofia familiar e abordagens de manejo da doença. A forma como a família reage frente ao momento exato do diagnóstico de câncer avançado pode trazer interpretações ricas sobre o mecanismo utilizado para o enfrentamento da situação. Quando questionadas sobre como foi receber a notícia de que o familiar encontrava-se em estágio avançado de câncer, os familiares relataram alguns comportamentos:

“Nós não tinha coragem... não tinha coragem de enfrentar aquela situação!” (Filha2, F3)

“Eu comecei a chorar e eu dizia: mas não é! É mesmo um câncer? Não é!! Pode ser outra coisa!” (Filha1, F3)

“Foi uma coisa que a gente não esperava, o problema a gente tem que enfrenta, fazer o que?! Preocupado todos ficaram. Na hora que ficam sabendo todos ficam meio nervosos, eu acho que em todo lugar é assim porque até acostuma com a ideia...” (Filha, F4)

“Ah, me desnorteou tudo! Fazer o que!? não é fácil essa vida... o que o cara vai fazer? Ir tocando o barco! Tem que aguentar a barra... Seja o que Deus quiser!” (Marido, F10)

O resultado dos exames que comprovam o estágio avançado do câncer, em um primeiro momento, provoca um impacto na família, um choque, no qual os membros sentem-se perdidos, gerando aflição e insegurança. Em um segundo momento, alguns familiares tentam negar a situação, negando a doença como forma de tentar assimilar a nova realidade para, posteriormente, aceitá-la. Todavia, enquanto a família se manifesta com relação à descoberta do câncer avançado, o doente descreve como vê a reação dos familiares.

“Na outra semana veio o resultado do exame. E eles (familiares) se apavoraram, choraram, pintaram o sete. Foi um desespero (choro)! (Pessoa doente, F2)

“Ah, eles (irmãos) entraram em pânico... todos eles.” (Pessoa doente, F8)

As famílias demonstram os sentimentos desencadeados pela confirmação do câncer avançado através do desespero e do pânico. Esses comportamentos afligem também o doente, o qual compartilha a perspectiva de que a doença acarreta em um desequilíbrio familiar. Há, ainda, outras crenças sobre o câncer avançado que são visualizadas pelos demais familiares, nas narrativas dos doentes.

“Aquele outro filho, teve um dia que ele chorou, chorou e dizia: ‘Mãe, não! E agora? A senhora vai morrer! Mãe tenha força!’ Mas ele chorava! Eu também chorava! Deus o livre, não é fácil!” (Pessoa doente, F3)

“Eu acho assim, ele (irmão) fica nervoso de ver o pai. Quando o pai fica no hospital eu digo pra ele ir lá ver o pai, ele não vai. E daí ele fica nervoso.” (Filha, F1)

“Ele (sogro) sempre se mostrou muito forte. Era ele que dava força pra gente. E daí ele não aparenta assim... Só que nessa última que ela foi, ele era... Bem dizer, a pessoa fica com uma cor, por causa do nervosismo, e ele era preto!” (Nora, F9)

O nervosismo e o choro podem ser entendidos, na visão da família, como uma manifestação de sentimentos advinda da presença da incerteza quanto ao futuro, pois não se sabe até quando será possível conviver com o familiar doente, já que o câncer encontra-se no estágio avançado. Da mesma forma, a atitude de chorar imprime um pedido de ajuda do familiar do doente que se sente vulnerável, instável e perdido frente à situação da doença. A mutualidade, nesse caso, pode ser encontrada no apoio e força que os membros da família prestam uns aos outros perante o enfrentamento do câncer dentro do sistema familiar.

À medida que alguns familiares procuram pela mutualidade entre si, outros preferem que o assunto não seja mencionado na frente do doente, por sua própria vontade ou pela vontade do mesmo. Debater a doença com o próprio doente parece ser, pela filosofia familiar demonstrada pelos participantes desta pesquisa, um tanto quanto desagradável, ou ainda, os familiares esperam que o debate tenha a iniciativa do doente, numa tentativa de não invadir seu espaço, ou ainda, desviar a doença como foco central na convivência familiar. Todavia, quando o doente não está presente os demais familiares conversam sobre a situação de saúde do doente.

“Nos tempos que a gente falava, ele chorava. Então, não falamos mais.” (Filha, F1)

“Quando a gente vem aqui, a gente não fala disso perto dela... nunca falamos!” (Filha1, F3)

“A gente vem aqui, e ela (doente) nunca fala da doença dela, ela se preocupa com aqueles que estão colhendo soja, com o tempo que está chovendo... e ela gosta de falar em política também... (risos) e isso é bom, daí assim ela esquece aquilo lá. Se ela fala da doença nós falamos, se ela não fala, nós não falamos também. Só entre nós (entre irmãos), nós falamos, se está tudo bem.” (Filha 2, F3)

“Ela (mãe) sabe! Mas eles pra mim não falam nada.” (Pessoa doente, F8)

“Em termos de comentar o assunto, não! Eles (filhos) não são fechados, eles falam, sabe? Só que eu não vejo necessidade.” (Pessoa doente, F2)

Em outra perspectiva, como narrado pelos próprios doentes acima, a doença não é posta em discussão por opção dos familiares, independentemente da ideia do doente. Por ser uma doença em estágio avançado, não querer falar sobre este assunto pode representar não querer falar sobre uma das possíveis consequências da doença, como a morte. Outra hipótese que se levanta, para a ideia de não querer mencionar a doença, é a personalidade fechada dos familiares. Assim, enquanto o doente não encontra dificuldade em falar sobre o seu câncer avançado, alguns familiares preferem não o fazer.

“A P. (filha) ela é muito... ela não conversa quase... ela não te diz nada, ela é bem fechada assim, ela é nervosa, bastante nervosa, só que ela não fala... tu pode pedir,

mas ela não... Comigo ela não fala, mas com os outros acho que ela fala.” (Pessoa doente, F11)

“Eles (cunhado e marido) também foram criados sem essa demonstração. E daí, eles também são fechados, o meu marido ele é fechado, eles não falam, não adianta! Se eles tão sentindo, eles não falam!” (Nora, F9)

Percebe-se que quando alguns familiares não desejam explorar o assunto “câncer avançado”, pode ocorrer a quebra da mutualidade entre a família, pois os membros desta percebem aquele que não compartilha sua perspectiva individual como alguém nervoso, fechado, que age de tal maneira pela criação que teve de seus pais. Nesse caso, quando não há compartilhamento de perspectivas, conseqüentemente a abordagem de manejo da doença é dificultada, pois, além do doente, aquele que não fala sobre a doença também passa a ser o foco de cuidado da família. O diálogo pode servir de um momento terapêutico, através dele a família reconhecerá seus mecanismos de enfrentamento frente à doença avançada. A mutualidade entre os familiares permite compartilhar perspectivas e disponibilizar ajuda um ao outro gerando benefícios a todos.

“A gente fica preocupada. A gente toma um susto! Não é fácil! A gente foi sempre... um faz pelo outro... Se um não está bem os outros socorrem. A gente quer ajudar. Tem que ir levando, não pode deixar a pessoa triste, tem que ir... A gente ‘proseia’, sempre vem um ou outro, daí já anima ela. A gente fica preocupado. Fica preocupado porque tá bem avançado.” (Irmã, F8)

Na narrativa acima constata-se que a companhia e a conversa são utilizadas como instrumentos entre os familiares para estabelecer a mutualidade e também é uma tentativa de auxílio para que o familiar não se deixe abater pela doença avançada. Há, ainda, outros fatores que auxiliam na abordagem de manejo na família, sendo estes adotados como símbolos no enfrentamento à doença.

“Tem que ter coragem...” (Filho, F5)

“Coragem e vontade... e ter força de vontade pra ajudar também...” (Nora, F5)

“Conforme a situação nós damos os pulo.” (Filho, F6)

“Nós começamos a ‘pelear’ juntos” (Pessoa doente, F7)

“Ah, fazer o que? Tem que tentar segurar a barra um do outro...” (Marido, F10)

“Tem que encarar, não tem o que fazer! Têm dias que tu pensa uma coisa, têm dias que tu pensa noutra. Mas, tu tem que encarar e pronto!” (Filho, F6)

“Até o final! Parar eu não posso, tenho que continuar! Tem que erguer a cabeça e ir em frente!” (Pessoa doente, F10)

“Seja o que Deus quiser, mas eu vou batalhar.” (Pessoa doente, F10)

“Eu não tenho medo! Tu acha que eu tenho medo? Mas capaz! Eu não tenho medo! Morre de um jeito morre do outro! Eu disse isso pro médico também...” (Pessoa doente, F6)

“...Eu já imaginava que era câncer. Mas eu nunca tive medo! Eu sabia que era, não precisou ninguém me falar, eu sabia! Entendeu? Não tenho medo, não tenho receio! Perto do que eu já passei... Mas eu não quero lembrar do que eu já passei, eu quero saber daqui pra frente, o que eu já passei, passou... (Pessoa doente, F10)

Expressões como “tem que ter coragem”, “ter força de vontade”, “pelear juntos”, “tentar segurar a barra um do outro”, “tem que encarar”, “tenho que continuar”, “ir em frente”, “eu vou batalhar”, “eu não tenho medo” ou “eu nunca tive medo”, apresentam-se como mecanismos de enfrentamento na família. Assim, esse enfrentamento traz consigo a percepção de que é necessário entrar em uma batalha contra o câncer avançado, independentemente de seu resultado. Na visão das famílias deste estudo, é necessário olhar de frente para a doença, sem medo e contando com a ajuda mútua entre os familiares.

Em se tratando da forma como o câncer manifestou-se nos doentes, para algumas famílias deste estudo o câncer avançado manifestou-se com metástases, com diferença cronológica entre o primeiro e o segundo aparecimento da doença. Nesses casos, em que a família volta a vivenciar o câncer, ela tenta resgatar os símbolos que já lhe ajudaram uma vez a enfrentar o câncer.

“Num primeiro momento claro que a gente tem aquele impacto... Dá aquele choque... Mas pra nós esse choque não é novo porque já é a segunda vez... Já é a segunda vez e a gente já está praticamente acostumado com o problema. E a gente encara... eu encaro naturalmente. Acredito que eles (familiares) também.” (Pessoa doente, F2)

“Temos que encarar de volta! Já encaramos uma vez!” (Marido, F11)

“Quando ela fez a operação do seio, eu achei que nós íamos ficar descansados... Que descansado que nada! Logo que ela se operou eu fiquei tranquilo... disse: agora vai ficar tranquilo! Pelo contrário, daí que começou...!” (Marido, F10)

A luta pela busca da cura no câncer é presente nas famílias e quando esta depara-se pela segunda vez com a doença, ela reage como tendo que encarar novamente algo que parecia encerrado. A mutualidade manifesta-se, nesse caso, quando os familiares dispõem-se a encarar/enfrentar junto de seu familiar a doença quantas vezes for necessário. É a retomada de uma batalha que parecia terminada. As condutas e formas de abordagem em relação à doença, que emergem da definição da doença que cada um faz para si, é que irão definir as perspectivas compartilhadas ou as divergentes irão prevalecer.

Até o momento, foram citadas as perspectivas compartilhadas, porém as divergentes também foram demonstradas pelas famílias participantes deste estudo. Alguns doentes por

câncer avançado sentem-se um peso para a família, acreditando que os familiares são impedidos de realizar atividades que lhes eram rotineiras em virtude da situação de dependência que a doença impõe.

“Se eles têm que ir na missa, não conseguem, porque eu dou muito trabalho.”
(Pessoa doente, F5)

Na visão do doente, o fato de dar trabalho torna-o um fardo para a família. A narrativa abaixo permite constatar que o doente tenta poupar seus familiares desse peso ou fardo e, nessa tentativa, ele prefere ir sozinho até o serviço de referência para realizar o tratamento, pois acredita que não precisa de acompanhantes, uma vez que esse, no caso a irmã, também possui problemas de saúde.

“Ah, eu não tenho ninguém, sou sozinha. Porque ela (irmã) é doente também, e é a que mora mais perto. Daí eu digo: olha, o que adianta eu sofrer e ela sofre lá junto também?... Eu fui sozinha, fiquei lá sozinha... e agora eu também vou sozinha... não precisa ela sofrer, se é uma precisão ainda tudo bem, mas não é preciso ela estar lá comigo. Tem eu cuidar dela, e se baixar depois? Não adianta!” (Pessoa doente, F8)

Esse comportamento pode representar uma falha na mutualidade entre os familiares, pois não há perspectivas compartilhadas entre doente e familiar frente a abordagem de manejo da doença. Em outra perspectiva, alguns familiares não aceitam as consequências do câncer avançado no doente, por exemplo, a incapacidade de realizar serviço braçal que este desempenhava antes de adoecer. O fato de não aceitar a nova condição de vida do doente traz consigo o pensamento de que a família não aceita, da mesma forma, o câncer em suas vidas.

“Ela (esposa) quer que eu trabalhe. Ela quer que eu seja a mesma pessoa e eu não tenho mais força! A minha força está pouca, eu tenho que ir aos lugares me firmando. Não posso nem lascar um pau de lenha, nada! A força eu não tenho! Eu nunca fui assim! Eu vou ter que arrumar um pra lascar lenha pra mim, pra ela... Ela quer que eu traga um galão de lenha pra ela, mas eu não posso, não posso, Amor! Eu já tenho que descer escorado em um pau e vou trazer um galão de que maneira?!”
(Pessoa doente, F7)

Pela narrativa acima pode-se interpretar que o comportamento da família que não aceita a condição do doente, exigindo-lhe que faça aquilo que sempre fez, pode justificar-se como uma tentativa de recuperar a rotina normal da família, porém configura uma perspectiva divergente entre o doente e a familiar. O câncer, nesse caso, passa a ser visto como o motivo de uma “quebra de contrato” entre marido e esposa, pois traz consigo a possibilidade da morte e, conseqüentemente, interrupção nos planos futuros na família. Contudo, é possível perceber que apesar das perspectivas divergentes terem um caráter negativo para a família elas são necessárias. Essas perspectivas fazem parte do processo de entendimento da doença para que,

posteriormente, ocorram os arranjos necessários entre os membros da família e, conseqüentemente, haja o reequilíbrio no sistema familiar.

Perante os resultados apresetados até aqui, nota-se que a mentalidade e abordagem de manejo das famílias entrevistadas neste estudo é estabelecida de diferentes maneiras, porém todas as definições que guiam as ações da família justificam-se frente à definição de câncer avançado que seus membros fazem para si. A partir destas definições, a família criará mecanismos de enfrentamento ou de fuga frente à doença e, conforme a mutualidade for estabelecida, os membros dessa encontrarão apoio e segurança para seguir em frente.

6.3 Comportamentos de manejo

Nesta categoria serão abordam-se os princípios que modelam os comportamentos de manejo das famílias rurais frente ao câncer avançado e a capacidade da família em desenvolver uma rotina baseada no manejo das demandas relacionadas ao câncer avançado. As famílias que se deparam com o câncer avançado desenvolvem uma rotina com características peculiares que as definem (KNAFL; DEATRICK, 2003). Estas particularidades encontram-se descritas nas duas subcategorias que seguem.

6.3.1 Filosofia sobre familiaridade

Nesta subcategoria serão abordados os alvos, prioridades e valores da família que direcionam a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença. As famílias deste estudo expressaram como acontecem os laços familiares constituídos entre eles. Esses laços auxiliam no enfrentamento do câncer e são valores que as famílias trazem consigo durante a trajetória da doença avançada, os quais estão estritamente associados aos motivos pelos quais cuidam do familiar doente.

“Ele morava ali na casinha dele e eu aqui. Mas eu nunca deixei de atender ele. Nós nos demos bem. Ele vinha tomar chimarrão, eu ia lá na hora que dava tomar um chimarrão com ele. E agora eu to cuidando dele. Quando eu vi que ele não podia mais na casinha dele, eu trouxe ele pra cá.” (Esposa, F1)

“A gente se dá muito bem. Acho que... eu não posso me queixar dele, não sei se ele se queixa de mim... A gente tem contato direto! De a gente passar sozinho, se sentir isolado, não tem aqui! Não tem esse perigo.” (Pessoa doente, F2)

“Eu posso dizer que eu cuido mais dela (sogra), do que da minha própria mãe.” (Nora, F9)

É possível perceber que as famílias enfatizam a expressão “se dar bem”, ou seja, a convivência saudável entre todos os membros é um valor que justifica o cuidado. Outro aspecto relevante é que o doente ganha uma atenção especial dos demais familiares, como expressa a última narrativa, pois os cuidados direcionados a ele são prioridade neste momento. Os laços familiares fortalecem-se com a chegada do adoecimento e do câncer avançado. A interdependência entre o doente e seus familiares, pode ser vista como uma maneira sadia de unir forças para enfrentar a doença, sendo esta uma estratégia específica para o manejo da doença.

“Eu sou totalmente dependente! Eu dependo totalmente dela.” (Pessoa doente, F7)

“E eu não fico longe dele.” (Esposa, F7)

“Só que agora a gente vê, ele (marido da doente) ainda mais ligado à sogra. Muito mais! Desde a primeira cirurgia, a segunda, a terceira, agora é mais, sabe? Mais! A dependência dele com ela e a força que ele tem que dar pra ela. E têm muitos que abandonam... A gente sabe de muitos casos assim! E aqui é totalmente ao contrário, na cabeça dele acho que nem passa isso.” (Nora, F9)

Sustentar os laços familiares requer troca de sentimentos entre os envolvidos e, assim como os valores, estes laços também justificam o cuidado. Nas narrativas abaixo isso é expresso através do amor, pois através deste laço as famílias concretizam a ajuda prestada entre si, justificando seu comportamento de manejo da doença. Usualmente, o amor justifica o apego que os familiares têm um pelo outro. Na narrativa das famílias, sem o amor não há auxílio mútuo. Esta é a filosofia das famílias deste estudo.

“A gente sente muito amor.” (Marido, F2)

“Tem que ter amor pelas pessoas. Se não lutar com amor, não...” (Filha1, F3)

“Amor, fé e coragem, porque eu sempre digo, a gente tem que amar a pessoa, porque se tu não ama, tu não vai atrás, não vai ajudar. Primeira coisa acho que é o amor das pessoas.” (Filha2, F3)

“Quando o médico veio falar com a gente... chamou lá os familiares da X. (doente)... Vai todo mundo! Tem o pai, tem os filhos, os tios, daí tem os primos... Porque todo mundo ama a mãe! Quando o médico fala que está tudo bem, que não precisou de transfusão de sangue, que não deu alteração na pressão, que não deu nada, e dizendo que a gente vai poder ver ela, então, é aquele momento de felicidade que a gente comemora tanto!” (Filha, F9)

Da mesma forma, além dos sentimentos que permeiam os laços familiares, há um significado embutido na palavra família, como expressa a narrativa do doente abaixo, na qual

a família é vista como “tudo”, como a base das relações, na qual, pessoas externas, ou seja, sem laços sanguíneos, não se enquadram.

“Família significa tudo! E pode vim uma empregada, pode vir outra e não adianta, eu não troco pela minha família.” (Pessoa doente, F6)

Nota-se que nem sempre o conceito de família é único, pois em outra perspectiva, a definição de família também inclui pessoas sem laços sanguíneos. Na narrativa abaixo nota-se que a afinidade surgiu desde o primeiro contato no hospital com outra família que também enfrentava a situação do adoecimento de um de seus membros e, a partir daí, através da ajuda, os laços familiares estabeleceram-se.

“Eu baixei no hospital com a mãe e dali a pouquinho entraram com ela (amiga). E quando ela entrou no quarto, eu olhei pra ela e parecia assim... sabe quando tu olha pra uma pessoa e parece que tu sente saudade? Eu nunca senti uma sensação assim, mas foi a sensação que eu senti! Eu não sei explicar! Parecia que eu conhecia ela, a sensação que eu senti foi de saudade. Eu olhei pra ela, parecia que eu conhecia ela e fazia anos que eu não a via. Só que eu nunca tinha visto ela. E ela olhou pra mim e ela disse que sentiu a mesma coisa! Foi uma ligação muito forte, assim... Foi uma coisa assim, que não tem explicação! Só a mão de Deus mesmo! Deus colocou aquela família abençoada lá, e eu conheci eles e eles me ajudaram em tudo lá. Eu não conhecia ninguém e na segunda cirurgia eu fiquei sozinha! Daí que eu conheci aquela família no hospital. Daí eu tinha com quem conversar, eu desabafava! Eles deram muita força pra mãe, conversavam com ela... Daí quando a mãe foi pra CTI eu não tinha mais onde ficar! Eu ia ficar no corredor do hospital, daí eles me levaram pra casa deles. E a gente ficou amigo, de uma forma que não tem explicação... Em cada horário de visita eles me traziam pra ver a mãe, eu ia lá pra casa deles. Levavam comida pra mim no hospital, que eu não tinha como sair nem pra ir comprar comida. Agora que foi a última cirurgia, não tinha como largar a mãe, eu tinha medo que ela caísse da cama! Eu não tinha como sair do quarto. E eles me levavam comida, ela levava as roupas pra lavar na casa dela, ela lavava minhas roupas! E foi assim, eles me ajudaram muito! Então foi uma coisa assim, que... umas pessoas que a gente nunca tinha visto! Que não tem nada de sangue da gente e ajudaram a gente dessa forma, não tem explicação! Como existem pessoas boas no mundo! E num momento difícil parece que Deus coloca essas pessoas no caminho da gente! O momento mais difícil que a gente passou na vida da gente foi nesse tempo aí. Daí Deus coloca as pessoas certas pra ajudar a gente. Eles são parte da família pra nós. Porque não sei... mas se a gente não têm uma companhia, parece que a gente não vai resistir.” (Filha, F9)

Nota-se que, por vezes, as ligações familiares podem acontecer independentemente de laços cossanguíneos, estabelecendo-se através das interações e afinidades encontradas entre os indivíduos. Neste caso em específico, os membros de uma família desta pesquisa puderam contar com o apoio de outra família em vários âmbitos, desde estadia até suporte emocional. A aproximação entre as famílias gerou uma filosofia na qual o suporte e amparo foram as principais formas de enfrentamento da situação.

Ainda, tratando-se de filosofia sobre familiaridade, uma das estratégias de manejo da família envolve a proteção do doente com relação à verdade sobre o prognóstico da doença, ou ainda, o próprio diagnóstico de doença avançada, como revelado nas narrativas abaixo.

“O médico, quando ele falou pra mim, eu disse: não conte pra ela (mãe), não conte pra ela! Aí ele não contou! E daí quando fomos fazer as quimio, na primeira vez que eu fui com ela, quando o médico falou que era eu disse: Não conte pra mãe, senão ela vai morrer primeiro! Eu dizia, ela vai morrer antes! Se ela saber ela já vai morrer! Aí o médico disse: ‘Não! Tem que contar sim! Ela tem que saber! A tua mãe sabendo, a tua mãe não vai morrer antes. Porque já ta escrito o dia de ela morrer, ela vai morrer quando for pra ela morrer. Ela não vai morrer nem antes e nem depois, ela vai morrer no dia em que é pra ela morrer.’ Então a partir daí que eu comecei me conformar um pouco.” (Filha 2, F3)

“Não queriam me contar! Iam escondendo, escondendo e eu disse, não adianta! E cochichavam! Eu dizia: pode me contar a verdade! Não adianta vocês ficarem me escondendo! Saíam pra os corredores com o médico e voltavam meio chorando! Acham que eu não sei de certo!? Eu desconfiava que era câncer, desde o começo! A gente não é bobo! Eu já tinha lido uns livros, já sabia mais ou menos como que é que as coisas funcionam. Eu disse, não adianta ficarem me enganando! Na verdade eles não falam pra... proteger, mas não adianta, hoje ou amanhã se descobre.” (Pessoa doente, F11)

As famílias desta pesquisa vêm o fato de contar ao familiar doente que ele está com câncer avançado como algo que possa lhe prejudicar, uma possibilidade de perder a esperança de viver, por isso preferem que a verdade seja escondida. É uma forma de proteção para com o doente. No entanto, o doente sabe de sua condição, não sendo necessário que alguém lhe comunique. O doente também vê a tentativa de esconder da família como um fator de proteção, porém, no seu ponto de vista, inútil, uma vez que a doença vem se manifestando clinicamente à medida que progride.

Outro aspecto que se faz presente na filosofia das famílias deste estudo é a espiritualidade. Ela enquadra-se como um dos principais valores mencionado pelas famílias sendo também uma estratégia de manejo da doença. A espiritualidade apresenta-se nas expressões como: fé, Deus, promessas, novenas, dentre outras. Por se enxergar em uma verdadeira batalha, a espiritualidade torna-se aliada e fonte de apoio à família.

“Eu acho que a fé tem muita importância na vida da gente, não só nesses momentos difíceis, mas tem que ser permanente na vida da pessoa. Não tem que, só nesse momento pedir a Deus porque estou doente, acho que não é assim. Mas parece que nessas horas aí que a gente lembra mais! A gente sempre procurou viver... viver a fé, acho que da melhor maneira possível assim. Eu fiz bastante novena (choro).” (Pessoa doente, F2)

“A J. (esposa) é uma pessoa de muita fé. Muito otimista... E eu fiz promessas (choro)!” (Marido, F2)

“Tem que ter fé, qualquer um da família, porque dias melhores virão. Em quantos que deu câncer e hoje estão bem... Fé em Deus em primeiro lugar.” (Pessoa doente, F5)

“É complicado, mas a gente vai levando. Sempre com fé em Deus. A gente não pode perder a esperança, porque se tu se perder a esperança, tu está perdido. Daí desmorona!... Sem Deus, não somos nada! Nem o médico não te cura se não é Deus!” (Pessoa doente, F6)

“Ah, sem Deus, sem esse escoro pra gente, nós não... quem sabe a gente vença, mas com Deus junto é mais fácil!” (Nora, F9)

A fé em Deus é citada como o principal sentimento gerador de esperança na família e, da mesma forma, a oração, por meio de promessas ou novenas, é a principal forma pela qual a espiritualidade manifesta-se. Assim, nota-se que a família necessita de um apoio espiritual para manejar a doença, uma filosofia que a família utiliza como ferramenta para enfrentar o câncer avançado e que na narrativa das famílias deste estudo gera conforto e apoio.

“A sorte era que o Santo da gente era muito forte, por que eu nunca fui assim, de me entregar, de me desesperar. Eu entreguei nas mãos de Deus e fui lutando. Eu tentava me ajudar, procurava não me desesperar, por que eu sabia que o desespero era pior pra gente. Eu disse, a gente enfrenta se a gente tem muita fé, rezar demais, sei lá. E os outros que rezam pela gente também. Eu nunca precisei tomar remédio pra depressão, eu nunca tomei!” (Pessoa doente, F11)

“A gente entrega nas mãos de Deus e Ele é quem vai fazer, é o que eu sempre digo! Elas (irmãs) disseram: ‘de tanto a gente pedir ela (mãe) ta aí ainda’.” (Filha1, F3)

“A gente reza, quando eu vou dormir... faço o sinal da cruz, peço pra Deus ajudar a gente, com fé!” (Esposa, F1)

Percebe-se que através da espiritualidade a família une-se em prol de uma única causa, a união de forças para que a situação contorne-se e a estabilidade volte ao sistema familiar. A soma de orações aumenta o empoderamento da família quanto a sua própria fé, na visão deles, quanto mais se pede, mais o familiar doente tem chances de sair da situação em que se encontra. A partir dessa filosofia, a família encontra forças e amparo para realizar um manejo adequado da situação.

6.3.2 Abordagem de manejo

Nesta subcategoria será apresentada a avaliação da família com relação ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias relacionadas para o manejo da doença e as incorporado ao cotidiano familiar.

A partir da constatação da doença avançada e definição da situação, a família inicia abordagens para que a doença seja manejada da melhor maneira possível apoiadas nas filosofias que criaram para si e sempre visando a estabilidade do sistema familiar. Sendo

assim, as famílias rurais desta pesquisa necessitaram realizar algumas mudanças e uma delas é o abandono do trabalho rural tanto por parte do doente quanto por parte dos familiares.

“Não consigo mais fazer, não fiz mais nada na terra...” (Pessoa doente, F4)

“Mas agora eu não posso mais ir na roça... estou doente.” (Pessoa doente, F10)

“Se dependesse de mim, eu não queria nem estar aposentada, queria estar trabalhando. Coisa que eu mais gostava de fazer era trabalhar na roça. Ah, eu gostava! E agora não posso nem fazer mais uma horta!” (Pessoa doente, F10)

“Ela (mãe) ajudava. Ela ajudava com os terneiro, os porco, as galinha, ela ajudava em tudo. Na lavoura ela ajudava. Ela parou mesmo porque ela viu que foi perdendo... Não teve mais jeito. Ela teve que aprender, por mais que agora ela diga: ‘ah, como eu queria’, mas não adianta. Ela teve que aprender que ela não pode.” (Filha, F9)

“A gente pensou, não vale a pena eles (filhos) saírem do serviço deles pra vim pra casa. Aí a gente resolveu vender as vacas e ficar só com o chiqueiro. Daí o L. (marido) da conta... daí, eu parei, não tirei mais leite, não fiz mais serviço pesado, essas coisas.” (Pessoa doente, F2)

“Agora ele (sogro) vai ter que descartar os bichos... no caso do leite, ele vai ter que terminar. Porque não tem como, não se tem tempo. E chega uma hora que tu não aguenta mais também, o cansaço é grande.” (Nora, F9)

“Daí tinha as vaca de leite, e não tinha ninguém pra tirar o leite, e daí?” (Pessoa doente, F8)

O doente destaca que sua vontade era de não estar na condição que a doença avançada vem lhe impondo, impedindo-o de realizar o que era sua rotina anteriormente. Porém, essa mudança faz-se necessária na visão da família, tendo em vista que o trabalho gera cansaço naqueles que o desempenham e o bem estar de todos deve ser priorizado nesse momento. Assim, além do abandono das atividades rurais, percebe-se que há também a venda de bens, pois as famílias julgam não ter mais condições físicas de seguir trabalhando sem a ajuda do familiar doente.

Em outro âmbito, os filhos, por sua vez, reconhecem que não é mais necessário que o familiar doente trabalhe. Há um reconhecimento e respeito pelo trabalho desempenhado até o momento pelos pais, o que ampara a necessidade de abandonar o trabalho. O abandono da vida rural, nesse caso, é visto como mérito por ter desempenhado todas as atividades com empenho enquanto podia.

“A mãe sempre foi na roça. Nós nascemos e nos criamos aqui e a mãe ia na roça quando ela tava boa a anos atrás... ela já trabalhou a parte dela.” (Filha, F4)

Entretanto, existem aquelas famílias que não abandonam o trabalho rural em virtude de esse ser sua única renda e depender disso para custear todas as despesas, inclusive do tratamento. Neste caso, os familiares não possuem escolha quanto à abordagem de manejo

que gostariam que fosse estabelecida, pois apesar de quererem que algumas situações fossem diferentes a obrigação financeira de gerarem renda para o restante da família imperou perante sua vontade.

“Ainda que depois consegui ganhar um salarinho, mas o nosso ganha pão era as vacas. Se ele (marido) não ficasse, tu achar uma pessoa pra ficar? Não é fácil.” (Pessoa doente, F11)

“Eu nunca fui junto com ela, nenhuma vez. Fui lá visitar ela, mas nunca fui junto... Não tinha como eu ir! Tem as vacas de leite!” (Marido, F11)

“Eu ficava em casa, ajudando, tirando leite, ajudando por aqui... Daí ficava só eu, porque eles iam e alguém tinha que ficar.” (Nora, F9)

A obrigação de ficar na propriedade rural e não acompanhar seu familiar doente a fim de dar continuidade ao trabalho no meio rural é vista pelos familiares como uma forma de ajuda, pois a renda que ajudará a custear algumas despesas do tratamento advem desta tarefa. Há ainda casos em que o familiar se disponibiliza a deixar de lado as atividades de trabalho na terra em prol do bem estar da família e do doente, com o intuito de fazer-se presente constantemente para cuidar do doente e ajudá-lo no que for necessário.

“E eu não posso deixar ela ‘solita’ em casa. Como é que eu vou sair assim, e deixar ela ‘solita’ em casa? É ruim... eu fico mais ao redor de casa... eu não posso trabalhar... não posso sair pra lá e pra cá. Não tem condições! Eu trabalhei quatro safras de uva lá em B., mas agora eu não pude ir mais. Por que como que eu vou deixar ela em casa e eu sair pra lá!?” (Marido, F10)

Nesse caso, o abandono das atividades rurais impede a família de contribuir com a renda da família, o que gera impacto na condição econômica de todos. Outro fator que pode repercutir como uma das dificuldades que a família enfrenta diante do câncer avançado, é a venda de bens para quitar as despesas da família que busca o tratamento para o câncer de seu familiar doente. Apesar de ser oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) o tratamento possui outros custos, dentre eles, estadia e remédios, ou ainda, custos com os serviços privados de saúde.

“Não é fácil, a gente tem um ‘salarinho’, mas é difícil por que a gente gasta demais. Eu estou pagando os remédio e tudo.” (Pessoa doente, F10)

“Nós tínhamos uma criaçãozinha, mas daí vendemos pra ir pra E. Tinha que vender a criação pra pegar dinheiro. O que nós ia fazer? Não tinha dinheiro! Tivemos que vender a nossa vaquinha lá, pra ir prá lá. Nós ficamos uma semana acho que prá lá, aquela vez. E nós tinha que pagar lá na pousada pra ficar.” (Marido, F10)

“Aquele vez nós gastemos até o que não tinha. Pois foi cirurgia particular! Vendemos até três hectares de terra, pra pagar tudo.” (Marido, F11)

“A doença veio bem na época que nós construímos esse chiqueirão. A gente fez um gasto grande... claro que interfere um pouco na ajuda, manual assim... Eu não vou no chiqueirão, mas eles dependem um pouco de mim, pra lavar roupa, pra fazer

comida... Só que daí assim, a gente parou com uma renda, entende? Que eram as vacas, bem no momento que tinha o adubo pra colocar nas lavouras...” (Pessoa doente, F2)

As famílias rurais desta pesquisa desfazem-se de seus bens com o intuito de fazer o que estiver ao seu alcance para oferecer uma boa condição de tratamento ao doente. Estas são estratégias relacionadas à abordagem de manejo da doença que os membros da família utilizam. A filosofia familiar, que visa uma boa condição de tratamento ao familiar doente, é que impulsiona os membros a buscar condições para que esse possa desfrutar maior tempo e da melhor forma possível junto da família.

A partir dessas experiências, nota-se que as dificuldades presentes no meio rural são muito peculiares desta realidade. Quando um membro adoece o trabalho rural continua e os membros da família necessitam dar continuidade ao serviço. Isso os impede, muitas vezes, de acompanhar seus membros doentes. No caso de a família acompanhar o doente ao tratamento, há a necessidade de terceirização do serviço, o que, segundo o relato das famílias, não é algo fácil de conseguir devido à escassez de mão de obra rural. A maior fonte de suporte às famílias desta pesquisa é o auxílio de algumas pessoas próximas a elas, dentre eles, vizinho, amigos e equipe municipal de saúde.

“Eles (profissionais da saúde) me levam e me buscam. Desde que comecei ir pra lá é sempre eles que me levam. E ajudam também um pouco no meu remédio.” (Pessoa doente, F8)

“A gente têm o apoio também lá do posto de saúde... quando tem que levar sempre é de lá que levam...” (Filha1, F3)

“Tem os vizinhos que tão por aí. Tem um vizinho ali que sempre, volta e meia, vem aqui. Dão uma sopa pra ele (marido), às vezes segura, leva no banheiro, ajuda ele. Ou quando ele cai, às vezes eu chamava eles... volta e meia estão ajudando. Fazendo a barba dele, levando no banheiro, dando banho. Ele também recebe muita visita.” (Esposa, F1)

“Desde o apoio dos amigos e toda ajuda... Na verdade os amigos são os vizinhos. Eu sempre digo: os melhores parentes que a gente têm são os vizinhos de porta! Mais parceiro que muitos parceiros por aí!” (Filho, F6)

“O que tinha de vizinho acho que já vieram todos. Porque a gente pouco sai, nem na casa dos filhos vai... Daí chega uma pessoa aqui, entreter um pouquinho...” (Pessoa doente, F5)

“Veio tanta da visita! E ainda as mulheres (vizinhas) estão vindo me visitar!” (Pessoa doente, F6)

“Ah, tem bastante gente, fora os que ajudaram com oração e coisa. Teve muita gente que se ofereceu pra ajudar, só que daí como a família é grande... deixava mais pros irmãos. Sempre teve bastante gente, bastante vizinhas aqui que se ofereceram pra ajudar.” (Pessoa doente, F11)

A companhia e as visitas recebidas são consideradas uma forma de ajuda às famílias rurais que enfrentam o câncer avançado. A visita dos vizinhos, em especial, é vista como uma disponibilidade em ajudar, um apoio que a família pode recorrer quando necessário. Isso explica o fato de alguns vizinhos serem considerados como integrantes da família, pois através da ajuda as interações sociais fortificam-se.

No que se refere ao trabalho rural e afazeres domésticos, os próprios familiares põem-se à disposição para auxílio, sendo vistos pelos demais da família como a principal fonte de ajuda na reorganização deste trabalho. Auxiliando nestas atividades, os familiares também estão contribuindo para um bom manejo da doença, uma vez que, o doente preocupa-se menos com suas antigas obrigações.

“Ih, ela (filha) me ajuda em tudo. Nesse ponto aí, eu não tenho com o que me preocupar, sabe? Só que daí mudou no serviço da casa. Os piá (filhos) pensaram em um deles sair do serviço, pra vim pra casa ajudar. Ajudar a tirar leite, ajudar com o serviço que tinha. Porque, eu e ele (marido) dava conta tranquilo da casa. E os piá ali ajudavam com o serviço do chiqueiro na hora que chegavam.” (Pessoa doente, F2)

“Eles (filhos) se sentem na obrigação. Se eu chegar a limpar o chiqueiro ‘solito’ eles ficam apavorados. Ontem, por exemplo, eles tinham que carnear uma novilha e eu limpei ela sozinho, e ele (filho) chegou e disse: ‘mas limpou sozinho, pai?!’ Eles gostam de ajudar.” (Marido, F2)

“Nós vínhamos aqui, quase todo dia... Daí nós fazia comida, até polenta nós fazia fora de hora pra ela (mãe) comer. Daí nós fazíamos ela comer. Nós dizíamos assim: quanto mais fraca ficar e não comer, pior vai ficar. Daí nós fazia ela comer, daí ela começou a segurar a comida no estômago.” (Filha1, F3)

“Ainda bem que tem uma (filha) perto porquê... Meu Deus! Se ela tivesse lá longe, o que seria de mim? Só pagando pra alguém mesmo.” (Pessoa doente, F10)

“A gente não consegue nem planejar nada. Nós não sabíamos como que íamos fazer. Eu pensei até em sair do meu serviço. Mas a gente precisa, daí vai fazer o que? Graças a Deus que tinha a C. (nora) em casa. Ela é o braço direito, esquerdo, as pernas... tudo... (risos)” (Filha, F9)

As formas de ajudar variam entre fazer comida, organizar as atividades da casa e realizar serviços braçais na propriedade e com os animais. Independente das estratégias e maneiras de remanejar a rotina da família, pode-se afirmar que estas se fazem presentes durante toda a trajetória da doença, sendo estas estratégias moldadas conforme as necessidades do sistema familiar.

A partir das narrativas acima, pode-se dizer que a abordagem de manejo das famílias participantes deste estudo é, de modo geral, satisfatória, pois estas conseguiram adequar-se e remanejaram suas atividades para que o doente continuasse incluso no sistema familiar, com suas funções semipreservadas, independente de suas dificuldades. Apesar de sofrer mudança,

a família encara de modo saudável e colaborativo os remanejamentos que se fazem necessários em virtude da situação de doença.

6.4 Consequências percebidas

Como já mencionado, o câncer avançado provoca alterações em vários âmbitos na vida familiar. Sabendo disso, esta categoria apresenta as consequências percebidas pelas famílias e a reflexão feita por seus membros na medida em que vivenciavam o câncer avançado, sua progressão, ou ainda, sua estagnação.

O câncer avançado tem a característica de ser abrasivo no sistema familiar. Como citado anteriormente, as famílias narram sua experiência com essa doença como um castigo, algo que modifica a rotina familiar sem que os membros desta possam escolher outra alternativa. O câncer avançado é um divisor de águas no sistema familiar. A partir dele, a rotina, os valores, as condutas dos familiares e do doente terão outro foco e, da mesma forma, suas expectativas voltam-se para os sinais que emanam do doente. Esses aspectos serão apresentados abaixo.

6.4.1 Foco na família

Esta sub-categoria refere-se à avaliação da família com relação ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar. Pode-se dizer que as famílias desta pesquisa reconhecem que a doença avançada gerou mudanças em seu estilo de vida. O estilo antes vivenciado, segundo as famílias, rendia-lhes mais momentos de harmonia do que o caráter sistêmico que se impõe atualmente. Na mente dessas famílias houve uma desarmonia na família com a chegada do câncer avançado.

“Nós fomos um casal muito feliz! Nós trabalhamos, nos criamos nossos filhos! Deu essas complicações depois de doente, eu doente, ele doente. E eu não tenho mais força pra ajudar ele, pra dar comida pra ele, e daí eu fico com raiva, eu fico com ódio. O tempo mais feliz da nossa vida era quando nós éramos novos. Que nós tinha coragem pra fazer tudo, tinha força! Eu queria nascer de novo e ter aquela vida pra fazer de novo as nossas coisas.” (Esposa, F7)

“Na primeira vez que apareceu o câncer, eu era mais nova. Eu resisti porque meu organismo era mais forte. Superei! Mas, não sou mais... estou velha hoje.” (Pessoa doente, F2)

O fato de perder a força seja em decorrência da doença ou pela idade avançada, gera sofrimento aos membros da família. Com a perda das forças o desenvolvimento de atividades que antes eram corriqueiras, fica comprometido. Da mesma forma, o fato de sentir raiva, como mencionado na primeira narrativa acima, está ligado a uma das fases de aceitação da doença, a qual não é consentida no ambiente familiar e, de alguma forma, pode prejudicar o equilíbrio familiar.

A saúde é relacionada à jovialidade e, conseqüentemente, à força para trabalhar, criar os filhos e lutar contra a doença. Assim, existe um significado impregnado nessas narrativas: o de que pessoas jovens são sadias e conseguem desenvolver seu papel na família tendo mais força para enfrentar a doença. Ao contrário dessa premissa criada pela família, pessoas velhas e doentes são vistas como infelizes em decorrência da própria doença e devido às conseqüências da doença como a perda das forças.

A lembrança dos momentos felizes reforça a ideia de que há o desejo que aquilo não estivesse acontecendo, o que pela narrativa das famílias, pode ser interpretado como uma avaliação negativa, por parte dos familiares, acerca das conseqüências que a doença gerou no sistema familiar.

Em outro âmbito, as famílias avaliam a experiência e as conseqüências da doença na família como algo muito particular de cada um de seus membros. Assim, as famílias sabem que a batalha que o câncer avançado vem lhes impondo é algo que tem de ser transposto por seus membros, o que na voz daquelas é narrado como o ato de “passar” a situação de doença, no sentido de atravessá-la, ou ainda, suportá-la. Porém, essa passagem, que por vezes adquire o aspecto de provação, lhes causa sofrimento.

“O que for pra pessoa passar ela tem que passar.” (Pessoa doente, F5)

“Cada um tem seu trecho pra passar...” (Pessoa doente, F6)

“Só a gente sabe o que a gente passa.” (Esposa, F1)

“Me dá vontade de sumir! Saber o que a gente passa! É só pra quem tem coragem mesmo! Porque a quimioterapia também, é difícil! Só quem faz sabe o que é! (Pessoa doente, F11)

“Tinha que ter uma coisa que depois que curasse, pra ninguém mais passar o que a gente passou... Que tivesse uma cura...” (Filha1, F3)

A experiência de ter um membro com câncer avançado é vista como difícil, exigindo coragem dos familiares. Há o desejo de que outras famílias não passem pela mesma situação

que estes passaram ou vem passando. Através desse desejo, pode-se interpretar que as famílias criam mecanismos particulares na tentativa de suportar a situação a fim de tentar transpor a doença. Isso lhes faz crer que somente quem vive esta experiência entende o grau de sofrimento gerado pela doença.

Pode-se dizer que, em termos gerais, frente uma avaliação dos aspectos da vida familiar, os membros da família desta pesquisa sentem-se frente uma situação singular tendo em vista a experiência de vivenciar o câncer avançado em seu cotidiano. Todavia, em alguns casos, a avaliação sobre o manejo da doença frente os aspectos de vida familiar é negativa. Na narrativa abaixo, o doente descreve que em decorrência da doença ele tornou-se menos tolerante com relação a situações e até mesmo frente aos membros da família.

“Eu fiquei violento. Eu me seguro o que posso, mas se alguém quer me atacar com bobagem, eu empurro a pessoa e cruzo! Já não tenho mais aquela tolerância de fazer uma voltinha... desviar de uma pessoa. Dá aquela coisa que a gente não aguenta... não aguenta os nervos! Ou se responderem pra gente, me dá vontade de moer! Eu me seguro o que posso, de encostar a mão pra dar e não dou! Ficou ruim assim, porque eu nunca tive isso! Eu sempre fui uma pessoa boa... e agora não, eu avanço mesmo! Mas graças a Deus, não dei um tapa em nenhum neto, nem em ninguém... nem nas filhas. E isso foi depois que apareceu essa porcaria! Nunca teve violência comigo. Agora, se eu me incomodar, até por ir lavar um balde lá pras criação e as criação me avançar, eu não consigo dominar! Eu ‘apincho’ até o balde fora e saio! Claro, pra não bater, não atirar uma pedra na criação! Peço a Deus que me acalme. Não sou mais a pessoa que eu era!” (Pessoa doente, F7)

A perda da tolerância é associada à falta de paciência e a hostilidade adquirida em consequência da doença e as limitações que causam ao doente, o que, perante a narrativa acima, pode ser interpretada como uma ansiedade excessiva. Pode-se evidenciar que o *self* da pessoa doente teve alterações negativas em decorrência do significado de limitação que a doença impôs no cotidiano desse. Pode-se dizer que essa é uma resposta desequilibrada ao manejo da doença em família, porém passível de compreensão, tendo em vista os desafios que o câncer avançado gera para a família e para o doente. Perante esses desafios, que podem variar de limitações físicas até as emocionais, a família cogita a hipótese de que, um dia, o familiar possa falecer e, se esse fato vir a ocorrer, estabelece para si uma previsão do futuro.

“Ah, eu não reagia! Eu não! Só a mãe, porque a mãe está mais com ele mesmo. Que nem meu gurizinho, ele falou assim: ‘oh mãe, se o vovô chegar infartar, eu não vou ir na casa da vó!’, aí eu pedi: mas, por que meu amor? ‘Mas mãe, já imaginou se nós ver o vó ali?!’ Ele já viu pessoas mortas quando era pequenininho, então agora não sei.” (Filha, F1)

“Eles (filhos) não aceitam. Pra mim eles disseram que não aceitam. A R. (filha), nós conversamos por telefone e ela não aceita, não admite. Mas como não admite? Se Deus quer, vocês não vão impedir! Eu coloco as cartas na mesa, eu sou uma pessoa positiva! Eu não gosto de mentira! Eu disse: se chegar de nós ‘se toca embora’ (morrer) vocês vão ter que ter coragem pra enfrentar, e não ficar assim! A M. (filha) é do mesmo jeito, não aceita! E o R. (filho) chora! Ele me diz por telefone quando

liga: ‘Mãe, nem fale mãe, eu não aceito o pai morrer! Eu não admito!’ Ninguém quer que ele morra, quer que ele fique! Mas se Deus quer!? Nós que vamos atacar? Eu digo pros meus filhos: Não é só o pai que vai morrer, a mãe também vai morrer! A mãe não vai ficar pra semente! E vocês também não vão ficar pra semente! Nós temos que ter coragem e se ajudar um com o outro e quando a mãe pedir esteja aqui com o pai, estejam aqui com o pai! Nem que vocês não gostem, que vocês se sintam mal, temos que ir se ajudando até quando Deus quiser! Na vida ou na morte, nós temos que nos ajudar, eu digo pra eles! Ninguém vai ficar pra semente, eu quero que vocês me ajudem, eu peço pra eles!’ (Esposa, F7)

Frente às narrativas acima, pode-se perceber que não há um equilíbrio da família com relação ao manejo da doença e as expectativas de vida da família. É possível notar que para alguns familiares desta pesquisa há dificuldade em aceitar a possibilidade mais concreta que o câncer avançado traz consigo: a morte. Em contrapartida, na perspectiva de outros familiares, a morte torna-se uma certeza em virtude das consequências da doença avançada.

Da mesma forma que a família cogita a possibilidade de morte, o próprio doente também narra o que, em sua concepção, parece ser a aproximação da morte e as consequências que esse fato poderá gerar para a família.

“Eu me sinto na obrigação de ficar presente com eles, entende? (choro) Isso que eu sinto! Mas não de eu morrer, ou qualquer coisa... Mas de fazer falta pra eles, esse é meu sentimento!... É de fazer falta pra eles. Esse é meu sentimento maior! Não de eu estar doente, ou de eu sofrer, ou qualquer coisa, é de eu fazer falta pra eles, entende? Porque eu sei que eles precisam de mim, não só o L. (esposo), como os filhos. Por mais que eles já tenham uma vida independente. Eles se viram, eles vão fazer a vida deles, eu estando aí ou não! Mas eu sinto que a gente faz falta... eu sofro por eles, é por eles que eu sofro (choro)!” (Pessoa doente, F2)

“Eu lembro que antes de fazer a cirurgia, eu queria falar alguma coisa pra P. (filha). Eu pedi que se acontecesse alguma coisa era pra eles cuidarem dela! Eu mais pensava nela... no M.(esposo) também, mas em quem mais eu pensava era nela!” (Pessoa doente, F11)

As verbalizações “obrigação de ficar presente” e “era pra eles cuidarem dela” expressam uma preocupação com os membros da família, o que pode ser entendido como uma responsabilidade que o doente acredita ter sobre aqueles que ficam depois de sua morte. No caso das duas narrativas acima, as pessoas doentes são mulheres, de tal modo, percebe-se que há uma tentativa de proteção e anseio de que os familiares consigam ficar bem sem sua presença materna. O receio do familiar doente, ao se colocar no lugar do outro, é de que a família sinta-se desamparada, sem uma referência para guiar os demais membros após sua morte. O desejo que a morte seja um momento bom também é narrado pelos doentes que, da mesma forma, sabem que descrevem esse como o último passo em vida.

“Eu só peço a Deus que me dê uma morte boa! E que não me deixe sofrer e que até que eu possa viver, me deixe viver. A gente tem a esperança de viver, mas...” (Pessoa doente, F3)

“A morte é o último passo, não existe mais solução! É um ‘causo’ que não existe mais solução, morreu, terminou!... simples! (Pessoa doente, F7)

“Eu já tenho planos até de mandar fazer a nossa carneira antes... e comprar o caixão e deixar tudo pago. A hora que eu ‘tombar’ não precisa colocar a mão em nada.” (Pessoa doente, F7)

A maneira como se vê a morte é singular para cada doente, porém o desejo é único: que os membros da família que fiquem possam estar bem. Ao analisar a última narrativa, nota-se que há um desejo de deixar as despesas com o funeral quitadas para que isso não gere transtornos aos familiares quando o doente vir a falecer. Essas condutas podem ser consideradas um equilíbrio, o manejo da doença e as expectativas de vida da família, evidenciadas pela boa aceitação das consequências que possam vir a acontecer com a progressão do câncer avançado.

6.4.2 Expectativas futuras

Essa última subcategoria dá continuidade à anterior, apresentando uma avaliação sobre as implicações da doença no futuro do doente e da própria família. De tal forma, diante da experiência das famílias que possuem um membro com câncer no estágio avançado que participaram dessa pesquisa, é possível verificar que existem perspectivas compartilhadas sobre o futuro tanto do doente quanto da doença.

“Eu só penso que Deus dê saúde pra ela. E pra mim também, pra cuidar dela!” (Marido, F10)

“A J. (doente) não vai morrer de câncer, até porque eu tenho dúvidas ainda se é... E se for ela vai sair dessa, as coisas vão mudar e ela vai sair numa boa! Mais 17, 18 anos de vida, já chega (risos)!” (Marido, F2)

“O cara não pode desistir... tem que ter esperança! Tem que ter...!” (Filho, F5)

Percebe-se que há esperança em um bom prognóstico, é presente nos membros da família. Essa esperança é movida pelo desejo de que o familiar doente alcance a cura e a família consiga ingressar em uma posição mais confortável do que aquela imposta pela doença avançada. Há ainda o desejo de que os familiares também tenham saúde para que possam cuidar do doente. Entretanto, a partir análise das narrativas também é possível notar que alguns familiares expressam desesperança quanto a um bom prognóstico, sentindo-se, por vezes, abatidos e preocupados com o futuro.

“O L. (marido) volta e meia desanima bastante. E isso não pode acontecer! Eu disse, não é por que eu estou doente que a gente vai deixar as coisas caírem... Vamos levando! Pra que deixar uma coisa acabar antes da hora? Não precisa!... Eu penso assim! Porque se é o destino da pessoa passar por isso ou aquilo não tem o que interferir... se Deus quer assim, que seja! Pra que adiantar um sofrimento antes da hora?... eu acho que tem que encarar assim: se tiver que morrer de câncer, se morre de câncer! De uma maneira ou de outra tem que morrer, não adianta! Ninguém é eterno. Se tiver que morrer, quando for a hora a gente morre!” (Pessoa doente, F2)

Percebe-se que a postura do doente, em algumas situações, é fonte de incentivo para os demais familiares, sendo esta uma das bases para manter a esperança e aceitar a possibilidade da morte. A narrativa do doente também demanda que a morte não seja evocada antes da hora, para que esse sofrimento não se torne antecipado. Na visão do doente, não há necessidade de sofrer antecipadamente frente à possibilidade de morte que a doença avançada traz consigo.

Em se tratando da possibilidade do familiar que possui câncer avançado vir a falecer, a partir das narrativas evidencia-se que mencionar a palavra morte ou morrer é desconfortável para a família, principalmente estando na presença do doente.

“Na minha opinião, o pai não... Sabe que às vezes eu penso assim, eu falou pra mãe até: Que tal que a gente estar tudo em silêncio assim, e quando vê...! Então, vamos até quando Deus quiser, até ele permitir!” (Filha, F1)

“Mas eu tenho medo que... mas eu sei que a gente tem que ter esperança...” (Filha2, F3)

O fato de não expressar verbalmente as palavras morte ou morrer pode ser decorrente de não querer confirmar que essa possibilidade é presente no sistema familiar. Além de que, pode-se presumir que, em virtude de questões culturais que envolvem a ruralidade e as regras que ali se estabelecem, as famílias deste estudo escolhem não mencionar sobre o assunto por ter dificuldades em guiar um diálogo que envolva a possibilidade de morrer. Todavia, nem toda a família segue esse preceito. Assim, pode-se dizer que há famílias rurais que possuem dificuldade em expressar-se quanto à morte de seu ente querido e há aquelas que, contrariamente, expressam-se e aceitam essa condição com maior facilidade, como pode ser visualizado nos achados expostos até aqui.

Há ainda, famílias que vêem o futuro do doente e a doença como algo imprevisível, algo que lhes impede de realizar planejamentos a longo prazo. O medo e a incerteza caminham lado a lado com a imprevisibilidade da doença, sendo difícil imaginar um futuro quando ele não lhe traz segurança e estabilidade.

“Não se sabe se vai viver se vai morrer. Vamos tocando, fazer o que?! Do jeito que está vamos indo.” (Marido, F11)

“Eu acho que ele (doente) pode durar um ano, pode durar dois anos e pode não durar! A gente não sabe! Esse é o problema dessa doença! A gente tem que esperar o tempo passar e... vamos vendo... vamos indo, se ajudando até quando der! Quando não der a gente tem que pensar que a família toda tem que ficar unida! Nós temos que ir até o fim!” (Esposa, F1)

“Eu tenho medo de estar bem, com das outras duas vezes e me dar aquilo lá de novo e eu ficar entregue de novo.” (Pessoa doente, F5)

“Às vezes eu penso que tinha que reformar a casa. Às vezes eu não sei se reformo ou se vamos embora pra cidade... a gente está ali, e não sabe! Porque na verdade depois da quimioterapia tem gente que se cura... no meu caso, já é a segunda vez, a gente não sabe o que vai acontecer! Se agora eu vou melhorar ou se... Porque na verdade o médico nem tinha conseguido tirar tudo, depois eu fiz a tomografia e apareceu ainda. Daí agora, na época que eu fiz a última não tem mais nada só que daí, como é que eu vou saber, agora? Daqui pra frente, sei lá... Ah, eu disse... eu rezo muito por que eu quero viver muitos anos ainda! Só que como é que a gente vai saber?!” (Pessoa doente, F11)

A partir do momento do seu diagnóstico, o câncer avançado traz a ideia da morte e com ela o processo de morrer. Essa ideia permeia as interações familiares e gera repercussão na organização do sistema familiar. O episódio de receber a notícia de que a morte do doente está próxima desestabiliza a família. Em algumas famílias deste estudo houve a melhora da condição clínica do doente, repercutindo no prognóstico e gerando a esperança do prolongamento da vida do familiar. Esses doentes, que obtiveram melhora do quadro clínico, haviam sido “desenganados” pelos médicos enquanto apresentavam-se em uma má condição de saúde. Pelas narrativas abaixo, percebe-se que eles próprios consideram esse fato uma vitória frente a batalha contra o câncer avançado.

“Daí o médico disse pra eu e pra ela (filha): ‘Vocês não têm a mãe de vocês pra anos, vocês têm a mãe de vocês só pra meses’ E daí, quando ele falou aquilo que... mas Deus o livre!... e agora a gente pensa: já fez um ano... no dia 12 de novembro fez um ano que foi descoberto o que ela tinha.” (Pessoa doente, F3)

“Os glóbulos vermelhos estavam terminando. Daí o médico mandou chamar toda família, mas eles chegaram lá e eu tinha melhorado! (risos)” (Pessoa doente, F6)

“Um dia já preparam pra... Até foi no dia que as gurias me viram saindo da sala de recuperação. Elas achavam que eu tinha morrido! Daí estava a minha irmã e a minha cunhada... Eles não falaram nada, só pegaram eu e levaram pro quarto. Daí elas saíram desesperadas atrás, por que acharam que eu tinha me ido! Mas eles tinham me levado pro quarto. E o médico mesmo disse: ‘Ela vai se salvar só se for por Deus!’ pois não tinha...!” (Pessoa doente, F11)

O fato de ter sobrevivido a uma má condição da doença avançada gera mais otimismo e entusiasmo na família despertando a esperança para enfrentar o futuro. Da mesma forma, o doente não quer se sentir depreciado pelas pessoas de seu círculo social em virtude da doença. Nota-se, na narrativa abaixo, que o doente não deseja ser tratado como alguém que está prestes a morrer, ou ainda, uma pessoa que precisa de piedade dos demais por estar doente.

“No começo eu fiquei assim: tinha festas e festas, eu não sabia se eu ia ou não ia. Parecia que as pessoas me olhavam e pensavam assim: ‘Meu Deus, está doente e veio na festa!’ E eu pensava: Mas porcaria! Eu não estou morta! Eu não estou morrendo, gente!... Ainda! Um dia eu fui lá no posto, só faltou me enterrarem naquele dia! Eu sei que eu tenho problema, sabe? Mas eu estava tranquila, estava bem! Além das dores que eu sentia naquele dia, que é o que eu sinto hoje, não mudou muita coisa! Eu digo: mas meu Deus se antes de saberem eu era uma coisa, agora, depois disso, por que que eu vou ser diferente? Não entendo isso! Aí todo mundo me olhando, me olhavam apavorado... Me olhavam diferente! A gente se sente... até sem saber o que fazer! Tu não sabe nem como agir! Mas eu to aí, ainda, vivendo!” (Pessoa doente, F2)

O doente acima descreve que além das pessoas com as quais convivem, os profissionais da saúde também lhe trataram com piedade. Desta forma, vale destacar a importância de o profissional agir com base na empatia, atentando para as necessidades específicas de cada doente. No caso desta narrativa, o desejo era de não ser tratado como alguém frágil, entretanto, não se pode aplicar essa atitude profissional a todos os doentes de câncer avançado. Cada doente possui suas necessidades, cabendo aos profissionais identificá-las e adaptar um esquema terapêutico para estas.

Além das vivências particulares do meio onde vivem as famílias participantes deste estudo, também revelam outras experiências que obtiveram fora do lar. Nas narrativas abaixo, encontram-se descritas as vivências das famílias no ambiente hospitalar e ambulatorial, enquanto buscavam o tratamento para seu membro doente e deparavam-se com situações semelhantes ou com maior gravidade que aquelas encontradas em sua família.

“E o que a gente viu lá no hospital... se não fosse a doença, nunca a gente ia conhecer! O que a gente vê! Pensa que é só a família da gente que ta passando... Tem pessoas que são muito mais doentes do que a gente! Tu encontra de tudo lá!” (Filha1, F3)

“Na nossa família nunca tinha acontecido um caso desses, fomos pra P.F., ninguém conhecia nada! Que nem a M. (cunhada) dizia: ‘O que vai ser de nós?’ Porque nunca tinha acontecido uma doença assim na família... por causa de mim que elas também aprenderam as coisas. Aprenderam!” (Pessoa doente, F11)

As experiências das famílias participantes dessa pesquisa demonstram que o fato de ter conhecido outras realidades, de outros doentes, ajudou-lhes a enfrentar essa situação e auxiliou para que eles não se sentissem tão solitários frente à doença. O aprendizado também é citado como uma consequência da doença avançada. Através da visualização, das dificuldades dos outros e pela similaridade com suas próprias dificuldades foi possível encontrar mecanismos de força para a luta frente o câncer avançado.

Entretanto, encontrar vivências em comum com outras famílias não é o suficiente para que os familiares encontrem forças. A participação dos demais familiares é muito importante

não somente no domicílio, mas também em ambiente hospitalar, como é percebido na narrativa abaixo:

“Chega um momento que a gente se sente sozinha! Vendo a mãe daquele jeito, na segunda cirurgia eu cheguei com a mãe desacordada no hospital. Meu irmão não tinha como ficar lá, tinha que voltar pra casa. Daí chega um momento que, de a gente ver a mãe da gente daquele jeito, a gente não resiste! Eu fui pro banheiro chorar, por que eu não aguentava!” (Filha, F9)

O câncer avançado gera desafios e sofrimento aos familiares, como é descrito na narrativa acima. Através do choro esses sentimentos podem ser expressados pelos familiares e, da mesma forma, há outros desafios e particularidades que o doente vê quanto ao seu futuro. Não aguentar mais a situação pode representar chegar o limite de uma situação-problema na qual o indivíduo está submerso numa situação de estresse agudo. Na narrativa abaixo, o doente - o qual teve metástases depois de alguns anos sendo considerado curado - narra sua expectativa comparando a situação vivida no passado e a situação atual.

“Na outra vez as crianças eram mais pequenas. Eles eram mais novos, eles não entendiam tanto. Não entendiam mais a fundo, assim... a doença e tal... e nós também não. Eu... (choro) eu era mais nova. Eu resisti porque meu organismo era mais forte também. Superei!” (Pessoa doente, F2)

Percebe-se que, na perspectiva narrada pelo doente, os filhos não entendiam a gravidade da situação quando mais novo. Porém, atualmente, apresentando idade adulta, eles compreendem as possibilidades e as consequências que a doença avançada traz consigo. Através dessa narrativa, pode-se entender que o doente enxerga o entendimento dos filhos como algo ruim, pois uma vez que eles compreendem a doença, passam a sofrer junto dos pais.

Ao final desta subcategoria é possível afirmar que as expectativas da família e doente quanto ao futuro, tendo em vista o percurso da doença, são incertas, sem previsibilidade e, ao que indicam as narrativas, há uma perspectiva tendenciosa à possibilidade da morte. Esta, por sua vez, tende a não ser debatida e, conseqüentemente, deixada de lado nos assuntos de cunho familiar. Esse fato pode ser justificado pela falta de habilidade em discutir o assunto, uma vez que, esse nunca foi colocado em pauta no cotidiano da família.

6.4.3 Síntese da experiência das famílias rurais

A fim de ilustrar a utilização do modelo teórico *Family Management Style Framework* apresenta-se agora o Quadro 3, no qual pode ser observado como os dados foram dispostos sob o modelo e os aspectos identificados na análise destes seguindo a perspectiva de Knafl e Deatrick (2003).

Quadro 3: Aspectos identificados segundo o FMSF

COMPONENTE CONCEITUAL	TEMAS CONCEITUAIS	ASPECTOS IDENTIFICADOS NA EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS RURAIS QUE POSSUEM UM MEMBRO COM CÂNCER AVANÇADO
Definição da situação	Identidade do doente	<ul style="list-style-type: none"> - O desejo da família de saber o que o familiar tem; - Questionamentos sobre suas próprias condutas frente aos sinais da doença; - Arrependimento pela procura tardia pelo serviço de saúde;
	Visão da doença	<ul style="list-style-type: none"> - Hipóteses acerca do surgimento da doença; - A experiência de outros cânceres na família; - A doença é uma injustiça; - Visão de mau prognóstico do câncer avançado; - Sinais clínicos de mau prognóstico vistos pela família;
	Mentalidade de manejo	<ul style="list-style-type: none"> - Reorganização da rotina familiar a fim de cumprir com o esquema terapêutico; - A interação entre doente e família; - Dificuldades com o manejo da doença; - A família se reveza nos cuidados; - Membros da família que não desejam que o familiar realize o tratamento; - Familiares que não aceitam as condições da doença;
	Mutualidade entre os familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Recebendo o diagnóstico de câncer avançado; - O desespero, o nervosismo e o pânico frente à descoberta da doença avançada; - A família não conversa sobre o câncer com a pessoa doente; - A opção de alguns membros de não falar sobre a doença com ninguém; - A mutualidade entre os familiares e doente frente à doença avançada; - A pessoa doente dá trabalho aos demais familiares; - Os familiares querem que o doente desempenhe suas atividades normalmente;

Comportamentos de manejo	Filosofia sobre familiaridade	<ul style="list-style-type: none"> - Laços familiares que auxiliam no enfrentamento da doença; - A amor entre a família justifica o cuidado; - A interdependência entre os familiares; - Laços familiares com e sem consangüinidade; - A família quer proteger o doente da verdade; - Espiritualidade na família;
	Abordagem de manejo	<ul style="list-style-type: none"> - O abandono do trabalho rural pelos familiares e pelo doente; - A necessidade econômica impede o abandono do trabalho rural; - A dificuldade financeira; - O apoio das equipes de saúde, dos vizinhos e dos amigos;
Consequências percebidas	Foco na família	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecimento das mudanças no estilo de vida depois do câncer avançado; - Transpondo a barreira do câncer avançado; - Consequências emocionais do câncer avançado no doente e na família; - A família cogita sobre a possibilidade de o familiar morrer; - O doente cogita sobre a possibilidade de morrer; - Concepção da morte pelo doente;
	Expectativas futuras	<ul style="list-style-type: none"> - Perspectivas sobre o futuro; - A família não expressa verbalmente a palavra “morte”; - O futuro imprevisível do doente; - O desengano; - O doente e a família não querem ser dignos de piedade; - O aprendizado que essa experiência proporcionou à família; - O apoio de outras famílias que também enfrentam a doença; - Os sentimentos expressados através do choro;

5 DISCUSSÃO

“O homem está sempre disposto a negar tudo aquilo que não compreende.”

Pascal

Ter um membro com câncer avançado é a revelação de um desafio para as famílias rurais. A partir do primeiro impacto com o diagnóstico da doença avançada e respectivamente a proximidade com a morte, a família tenta se adaptar à nova situação e surge os mais variados sentimentos tendo em vista o futuro inseguro e repleto de incertezas que está atrelado a essa situação. Nos resultados apresentados, pode-se visualizar a experiência da família rural sob diversos aspectos, dentre eles a busca pelo equilíbrio na rotina familiar apesar do constante desequilíbrio que se instala. Nesta discussão dos dados serão apresentadas as percepções de autores e da pesquisadora sobre a temática em questão a fim de contextualizar os achados deste estudo com outros já realizados.

A partir do exposto até aqui e seguindo a organização dos dados feita através do Modelo teórico *Family Management Style Framework*, é possível destacar que a definição da situação, primeiro componente conceitual apresentado nos resultados, exige que a família determine a situação de doença e através dessa determinação comporte-se frente às necessidades. Parkes (2009) ressalta que todos os acontecimentos que provocam mudanças importantes na vida, sobretudo, inesperados, desafiam nosso mundo presumido que provoca uma crise na qual o indivíduo tende a ficar inquieto, tenso, ansioso e indeciso até que as mudanças necessárias sejam realizadas.

No estudo de Buosso, et al. (2012) que analisou pais e crianças em situação de doença, destacou-se que para haver uma definição da situação da criança, os pais levam em consideração o papel ocupado por essa na vida familiar, bem como a simbologia e significado afetivo dela para todos. Pode-se projetar esse achado para o presente estudo como a definição que a família faz com relação ao doente adulto com câncer avançado, a qual embasa-se no papel ocupado por este na vida familiar. As famílias definem a situação como um choque emocional que se caracteriza por significados expressos através de sentimentos como a incerteza, a desconfiança, a descrença e o medo. Por outro lado, apesar destes sentimentos, os membros se redescobrem frente à doença relatando que sentem-se mais fortes e especiais.

O estudo de Bertoldo e Girardon-Perlini (2007), demonstra em seus achados que a família percebe que há algo de errado com a saúde do doente e, a partir do diagnóstico

confirmatório, cada membro desta reage de forma particular e busque uma nova definição da situação através da reorganização da dinâmica familiar. A família pode reagir com demonstrações desespero, pavor, choque e inconformismo (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012). Na busca pela definição da situação a família traça também a busca por saber o que o familiar tem. Através dos sinais que o doente expressa a família, faz avaliações do e busca por demarcações de que o que está acontecendo é ou não ameaçador ao doente e à família e também à saúde. Essa identificação é feita através dos processos interacionais que busca a compreensão do que está acontecendo (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Mistura (2014), ainda apresenta duas possibilidades de definir a situação perante o adoecimento por câncer de um dos membros da família: a de que o câncer não tem cura e a de que o câncer pode ter cura. Essas duas definições se inter-relacionam de modo que os significados atribuídos à doença é que vão definir a forma como a família irá enfrentar a situação. Tanto famílias quanto doentes buscam a compreensão do que está acontecendo e a partir dos achados desta busca eles terão que definir, além da situação, um novo *self* para si.

As famílias que tem um membro com câncer avançado são submetidas a diversas transições dentre elas: a transição ambiental, transição de relação e de papéis, transição da saúde física e mental e transição das atividades de vida diária. Diante da transição obrigatória que surge junto com o câncer a chegada da incerteza, angústia e ansiedade. Todavia, as famílias reconhecem que mesmo com fatores negativos, outros fatores positivos puderam ser notados como a aproximação dos membros da família (DUGGLEBY, et al., 2010).

Frente aos primeiros sinais e sintomas da doença avançada, algumas famílias deste estudo optaram por não procurar o tratamento imediatamente. Essa decisão é embasada na esperança de que os sintomas regridam gradativamente, sem que estes necessitem de diagnóstico ou tratamento. Tal escolha gera arrependimento quando o doente compreende que essa atitude não esta lhe beneficiando, e que, pelo contrário, poderá ser prejudicado pela procura tardia aos serviços de saúde. Dados idênticos foram encontrados no trabalho de Girardon-Perlini (2009) quando evidencia-se que a família espera por uma reação do corpo. Quando o doente determina que as alterações ainda não lhe representam uma ameaça, ele aguarda que o corpo volte a ter seu estado anterior a doença e, assim, não precise procurar por ajuda.

Todavia, os participantes deste estudo sentem arrependimento por ter procurado o tratamento tardiamente. Dado semelhante foi encontrado no estudo de MISTURA (2014) a qual afirma que essa percepção está relacionada ao contexto interacional e as experiências

vividas pela família nos mais diversos cenários sociais. Dessa forma, a família enxerga que o tempo torna-se valioso por saber que a doença é séria ou avançada.

As famílias que possuem experiências anteriores com o câncer têm a visão influenciada pelas memórias passadas, pois a situação atual de doença lhes remete à lembrança dos fatos ocorridos no passado e, conseqüentemente, nos significados que ficam impregnados neles. Assim, cada membro da família desenvolve seu próprio ponto de vista da situação atual tendo em vista suas experiências e interação com outras pessoas, ou ainda, aprendizados que tiveram com experiências passadas. De certo modo, estas experiências passadas ajudam no enfrentamento das adversidades no futuro. Este achado também está presente no trabalho de Mistura (2014) a qual menciona que a família resgata a partir da lembrança das pessoas que morreram por câncer elementos de comparação que possam auxiliar na compreensão do adoecimento.

A doença avançada traz consigo a possibilidade da morte de uma forma mais notável. A viabilidade de elaboração dessa possibilidade pela família vai depender do estágio de entendimento e aceitação da doença de cada membro, dos fatores constitucionais e das experiências vividas até então por esses. A família remete-se a experiências passadas de perdas, as quais, em seu processo de aceitação, lhes conferiram sabedoria ao compreender o final de um ciclo de vida, por mais doloroso que ele possa parecer. Essa aceitação, todavia, não é livre de sofrimento, pois a família que pode perder um de seus membros sente-se, da mesma forma, desprotegida e desamparada (GIRARDON-PERLINI, 2009). Para Walsh e McGoldrick (1998), as famílias que passaram por experiências anteriores de câncer que levou o familiar ao óbito parecem demonstrar-se mais resistentes com as possíveis perdas atuais. As famílias herdaram das experiências anteriores suas regras do que deve ser evitado e o que deve ser repetido.

Quando as famílias rurais receberam o diagnóstico da doença avançada imediatamente elas remeteram-se a essas vivências passadas e conseqüentemente a notícia gerou impacto negativo no sistema. Em um primeiro momento ocorreu a negação dos sinais e sintomas, e posteriormente a família achou a situação injusta. Este mesmo resultado está presente no estudo desenvolvido por Visoná, Prevedello e Souza (2012), os quais destacam que o choque inicial advindo do diagnóstico da doença é caracterizado pela negação como forma de defesa temporária sendo substituído com o tempo pela aceitação parcial da situação. Da mesma maneira, essa sensação de injustiça advém da análise que as próprias famílias deste estudo fazem da história de seu ente adoecido. Em um balanço geral, o familiar é visto como uma pessoa boa que não merecia estar passando por esta provação e sofrimento. Essa definição

tem relação com os significados atribuídos à história de vida do doente vista pelos familiares e a qualidade das interações que se estabeleceram nesse período.

Dentre os significados atribuídos à situação de doença avançada está o remanejamento que a família necessitará realizar, o qual gera mudança e desestabilidade na rotina de todos os membros. Além disso, o câncer traz consigo outros significados, dentre eles a dor, o sofrimento, a degradação física e emocional. Quanto mais estes significados forem demonstrados pelo doente e quanto maior for sua intensidade, mais o diagnóstico equivalerá a uma sentença de morte, ocasionando desgaste psicológico tanto no doente quanto nos familiares e pessoas próximas (FONSECA, 2004).

A família que enfrenta o câncer avançado sente medo de perder o seu familiar e, devido à gravidade da doença, desacredita no tratamento quando não percebe melhora com as medicações e os procedimentos. A família, então, normalmente dedica-se ao cuidado do doente para que este se sinta melhor física e emocionalmente diante da situação. Uma de suas preocupações é ver a melhora do doente, e para isso a família tenta fazer o que estiver ao seu alcance, sempre com carinho, por considerar ser essa uma de suas obrigações (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011).

Ao se deparar com os sinais e sintomas do câncer avançado, a família reconhece a gravidade da situação e percebe que a vida de seu familiar doente pode estar em risco. Embora a família não exponha verbalmente a percepção de que a morte é iminente, essa se confirma com a manifestação de um mau prognóstico (GIRARDON-PERLINI, 2009). Assim, quando a família percebe a piora do doente surgem os sentimentos de desânimo e desespero frente essa situação e, apesar da dificuldade em ter que reconhecer esse fato, os membros expressam saber interiormente a condição negativa advinda com o futuro da doença.

À medida que a morte se manifesta de forma mais eminente, a experiência familiar se torna mais estressante e, a partir dessa constatação alguns membros evitam falar sobre as expectativas do futuro. Todavia, apesar de evidenciar esse fato a família, mesmo quando sabe que não há mais esperança, acaba por se trair dentro da possibilidade de que o quadro possa se reverter, ou ainda, investe na tentativa de resgatar algo dentro da relação estabelecida com o doente (PARKES, 1998).

Além de preocupar-se com o doente e seu destino, a família sente dor devido ao luto antecipado que se instala, sendo difícil de visualizar o futuro. Dessa forma, os membros buscam focar sua atenção no presente apesar deste também ser difícil de gerir. A dor da família é considerada, por Buosso, et al., (2012) como de fundamental abordagem pela enfermagem, sendo entendida como parte dos cuidados paliativos que podem ser prestados a

esses indivíduos. Estudo de Bertoldo e Girardon-Perlini (2007) refere, da mesma forma, que a dor faz parte do processo de aceitação da condição que o câncer impõe, além de outros conceitos como sofrimento e morte.

Enquanto a família sente-se vulnerável frente essa situação de dor imposta pelo câncer, ela toma o cuidado de seus membros para si na tentativa de recuperar ou reestabelecer a saúde. Porém, a tarefa de cuidar de uma pessoa doente, em especial da pessoa com câncer avançado que comumente é percebido como uma doença de grande sofrimento e representa a impossibilidade de cura, acarreta à família inúmeros sentimentos, os quais podem se exacerbar especialmente quando ela não se considera suficientemente preparada para as demandas que lhe são exigidas (CARVALHO, 2008). Nesse sentido, quando a família é surpreendida por uma doença como o câncer avançado, é necessário entender o contexto em que ela vive e como os membros relacionam-se entre si, para então entender como funciona sua dinâmica.

Enquanto a família tenta cumprir os cuidados necessários ao doente, ela necessita, ao mesmo tempo, enfrentar a situação do adoecimento e continuar cuidando do sistema familiar. Quando há demandas contrárias nessas duas áreas, não raramente ocorre o sentimento de culpa, pois o tempo e a energia são insuficientes para atender totalmente ambas as necessidades. Neste caso, pode ocorrer o adoecimento destes membros da família (FONSECA, 2004).

Conforme a família adquire segurança para manejar os cuidados destinados ao doente, ela percebe-se segura e adquire autonomia para lidar com os problemas e necessidades do doente (GIRARDON-PERLINI, 2009). Colocar-se no lugar do outro frente essa situação torna-se uma qualidade para os familiares, pois dessa forma é possível perceber mais claramente e conseqüentemente pode-se suprir as necessidades do doente reforçando as interações sadias entre os familiares.

Comumente, diante da doença avançada, os familiares não se percebem capazes de gerenciar as demandas da situação e sentem-se sobrecarregados com a situação (BUOSSO, et al., 2012). Em estudo de natureza qualitativa, realizado por Sales, et al. (2010), é evidenciado que a presença de outros fatores podem contribuir para a mudança na dinâmica em algumas famílias, a exemplo da sobrecarga de tarefas, aliada à falta de tempo para o descanso e para a realização de outras atividades necessárias em sua rotina, o que torna os familiares sujeitos ao estresse e à ansiedade. Cattani e Girardon-Perlini (2004) ainda destacam que transformações no cotidiano ocasionadas pelo adoecimento, a exemplo da necessidade de assumirem, por

parte de um ou mais de seus membros, o papel de cuidador por longos períodos, podem gerar um quadro de desordem física, psíquica e emocional nos membros da família.

A produção bibliográfica de Elsen, et al. (2009), que visava analisar como as equipes de saúde e as famílias vivenciavam a doença crônica destacou, dentre seus achados, que a família introduz mudanças em sua organização e também no viver frente à doença. Essas mudanças levam as famílias ao estresse que pode acompanhar a trajetória da doença. Destaca-se ainda que a rede de suporte informal é um elemento importante de apoio ao processo de conviver com a doença e que a família necessita de cuidados focados em suas necessidades (ELSEN, et al., 2009).

Dentre as dificuldades narradas no presente estudo com as famílias, destacam-se a dificuldade com a mobilidade do doente, ou seja, de realizar sua movimentação, pois além do doente estar debilitado fisicamente movimentá-lo pode gerar dor. Além disso, por se tratar de famílias rurais e sua particular dificuldade ocasionada pelo afastamento geográfica dos centros de saúde, a marcha que a família faz em direção a estes lugares torna-se desgastante.

Dentre os centros de referência que os doentes por câncer avançado realizam o tratamento, foram citados dois, um no município de Erechim, a cerca de 200km de distância da região estudada e o outro Ijuí, cerca de 170km de distância. Girardon-Perlini (2009), a qual encontrou dados semelhantes em seu estudo, cita que esta é a dificuldade inicial que doentes e famílias necessitam vencer.

Outro fator que vai ao encontro do estudo de Girardon-Perlini (2009) é o morar perto ou longe dos demais membros da família. Sendo que, um familiar doente que reside próximo aos outros familiares ou até mesmo dos filhos pode se sentir maior sensação de segurança, do contrário pode-se sentir desamparado pela dificuldade de interação com os demais membros da família. Percebe-se que algumas das famílias deste estudo relatam ter seus filhos residindo longe, assemelhando-se com os resultados de outros estudos. Assim, quando distantes um dos outros, a família pode encontrar-se em situação de vulnerabilidade em se tratando de unidade familiar.

Petengill e Ângelo (2005) realizaram um estudo que buscava propor um conceito de vulnerabilidade, de tal forma, esta pôde ser visualizada no ambiente familiar quando os membros que ali interagem estavam distanciados, o sistema familiar estava desestruturado, ou ainda, os familiares consideravam-se impotentes frente à situação. Esses fatores contribuíam para que família, à medida que procurava desempenhar as atribuições que o câncer avançado lhes impunha, ficasse cansada e fragilizada física e emocionalmente.

Além disso, a pessoa doente também encontra-se fragilizada e é submetida pelas próprias consequências da doença a intenso sofrimento físico e psíquico, dentre eles: problemas financeiros ligados a interrupção do trabalho e a preocupação com a sobrevivência da família ou ainda alterações na rotina familiar devido às internações hospitalares. Os doentes relatam o desejo de morrer para não causar mais sofrimento à família e, por fim, apresentam medos, como o futuro da família sem eles (KOVÁCS, 1998).

Todavia, a respeito das dificuldades a família desenvolve estratégias de manejo da doença para enfrentar o adoecimento as quais incluem ajudar-se uns aos outros nas tarefas básicas da vida diária para a promoção e manutenção dos cuidados (MARCON, et al., 2009). Dentre os principais cuidados que a família destina ao doente no câncer avançado, destaca-se o manejo da dor, da fadiga, dos cuidados com o corpo e a alimentação, e a prioridade às necessidades de descanso (ROBINSON; PESUT; BOTTORFF, 2012). Além destes cuidados a família também pratica o revezamento de cuidados, o que é uma estratégia comum nos sistemas familiares também encontrado no estudo de Beuter, et al. (2009). Esta é uma tentativa de gerar uma carga mais branda para os familiares a partir da divisão de responsabilidades e cuidados.

Outro achado importante advindo deste estudo é a recusa pelo tratamento oncológico por parte de alguns familiares e doentes. Essa recusa trata-se de não desejar realizar o tratamento quimio ou radioterápico ou retirar um membro ou parte dele através do procedimento cirúrgico. O fato de recusar o procedimento cirúrgico também foi evidenciado no trabalho de Mistura (2014), a qual ressalta que, em alguns casos, prefere-se morrer do que retirar um membro, sendo essa decisão relacionada ao contexto de vida particular das famílias rurais e os significados que foram atribuídos a essa terapêutica.

O fato é que a pessoa doente tem o direito de escolher junto de sua família pela recusa pelo tratamento diante da morte prevista ou por nada acrescentarem na sobrevivência do doente, se estas forem suas vontades. Também tem o direito de serem informados sobre o estágio da doença, sobre os cuidados médicos apropriados e o direito de receberem apoio social, não devendo a escolha pela recusa do tratamento influenciar na qualidade dos cuidados que ainda devem ser prestados pela equipe de saúde. Deve-se ainda respeitar e dignificar doente e família independente de suas escolhas (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

A partir do momento em que o diagnóstico é recebido ocorrem muitas mudanças no sistema familiar. O sentimento de aflição acompanha os familiares fatos que respondem ao diagnóstico da doença avançada através do desespero e da revolta, essa manifestação gera ainda mais sofrimento para a família. Dentro os significados que são atribuídos à chegada da

doença a família são ambíguos e variam desde a força à fraqueza, medo à coragem, emoções positivas à negativas e, em algumas vezes, situações de estresse, tensão e conflitos (CARVALHO, 2008).

Além dos significados embutidos na experiência das famílias rurais com o câncer avançado outro fato evidenciado neste estudo é o de não querer discutir sobre a situação do familiar doente ou ainda sobre a morte. Essa atitude demonstra a incapacidade de aceitar a realidade por parte de algum membro da família, expressa através da fuga de uma comunicação aberta com os demais membros. Esse comportamento pode levar o familiar a evitar o contato com os demais, ou ainda, ter raiva daqueles que estão progredindo em seu processo de aceitação das consequências da doença avançada (WALSH; McGOLDRICK, 1998).

A dificuldade de aceitação também pode estar ligada à inabilidade de expressar os sentimentos por alguns participantes desse estudo. A inibição emocional e/ou a desconfiança, na perspectiva de Parkes (2009), podem não se mostrar juntas, porém uma é consequência da outra e isso pode acontecer devido ao fato de alguns membros da família não confiarem em outras pessoas, podendo resguardar seus sentimentos.

Na perspectiva de Heidegger (2005, p. 59) o ato de manifestar-se frente à determinada situação como “anunciar-se mediante algo que se mostra”. Do contrário, não manifestar-se indica uma situação de não mostrar-se, ou ainda, não querer afirmar-se. Com base nessa conceituação percebe-se que as famílias deste estudo possuem a mesma ambiguidade afirmada por Heidegger, pois ao mesmo tempo em que alguns familiares se afirmam perante a situação da doença avançada, outros preferem não anunciar suas expectativas e definições numa tentativa de não anunciar-se de si e do outro.

Na perspectiva do interacionismo simbólico isto acontece devido aos próprios símbolos que os membros da família apanham para si, uma vez que através deles definem a situação e agem, nesse caso, frente à doença avançada. Portanto, pode-se afirmar que a decisão de mostrar-se ou não mostrar-se frente à situação de doença do familiar com câncer avançado irá depender da definição que o indivíduo faz da situação para si e dos significados agregados a essa experiência.

A mutualidade dos familiares desta pesquisa acontece através do apoio frente a situação do adoecimento por câncer avançado. O fato dos familiares colocarem-se à disposição para caminhar lado a lado com o doente, encorajar, lutando junto dele, encarar, “segura a barra” um do outro identifica o domínio ao colocar-se no lugar do outro e responder às suas aspirações. No trabalho de MISKO (2005), destaca-se que a mutualidade é um

comportamento que diminui o sofrimento causado pela situação da doença e pode levar a família a uma adaptação maior frente o manejo desta e nas relações familiares. Outro aspecto destacado é que a mutualidade se manifesta principalmente por atitudes e palavras de apoio prestado de um familiar para outro.

Os membros das famílias que enfrentam o câncer na família oscilam desde a individualidade de alguns membros até a mutualidade, flexibilidade, estabilidade, comunicação clara e reciprocidade de papeis (BIFFI; MAMEDE, 2009). As pessoas doentes por câncer também definem a mutualidade da família como algo que fornece suporte, base, força, amparo e amor mesmo que esta se encontre fragilizada e abalada (JUNIOR, et al., 2014)

Apesar da certeza de haver o fornecimento de apoio mútuo, alguns doentes participantes deste estudo narram ter receio de gerar muito trabalho para os demais familiares, atrapalhando a rotina de cada um devido aos cuidados que a doença exige. Dessa forma, eles recusam a ajuda advinda de alguns familiares por medo de que essa atitude afete o cotidiano da família, o processo de trabalho ou ainda a renda familiar (GIRARDON-PERLINI, 2009). Os doentes deste estudo ainda narraram que outro aspecto para justifica a recusa de ajuda dos familiares é a doença que alguns deles possuem. Mencionam que não é vantagem para ninguém que um familiar que não possui uma boa saúde lhe cuide enquanto fica sujeito a prejudicar sua própria saúde. Sendo este propenso a ser mais um que necessitará de cuidados posteriormente. Essa ação cooperativa do doente é definida pela sua mente, a qual busca o equilíbrio no sistema familiar, mesmo que tenha que abdicar de receber cuidados.

Vale destacar novamente que a doença avançada traz consigo a possibilidade da morte e com ela o final de um ciclo de vida. Nesse caso, quando um dos cônjuges é afetado pela doença avançada o outro que não está doente sente como se a história construída em conjunto até então estivesse sendo interrompida. Nasce daí o sentimento de desamparo (GIRARDON-PERLINI, 2009). Igualmente para Walsh e McGoldrick (1998) em que a perda envolve implicações negativas como a perda dos sonhos para o futuro. Esse fato pode ser evidenciado neste estudo quando a pessoa doente narra que sua esposa esta desapontada pelo fato de ele não conseguir mais desempenhar as funções de trabalho que lhe eram inerentes antes da doença. Este fato pode estar ligado à sensação de abandono gerada pela falta da pessoa doente desempenhando seu papel habitual, o que é visto pela esposa como uma quebra de contrato entre os dois, um laço familiar que está sendo desfeito entre os dois, ou ainda, um não cumprimento do acordo feito no início da relação através da estruturação da família.

Todavia, os laços familiares servem, acima de tudo como base para as famílias que enfrentam a situação de doença. A família contemporânea constitui-se em uma comunidade de amor, apoio, compreensão e solidariedade que tem seu fundamento na própria família. É com base nesse amor que se elabora o viver em família onde o vínculo afetivo é o que une o grupo familiar, fundamenta a qualidade de relações, estabelece os vínculos de interdependência e compatibiliza os projetos de vida familiar, mantendo a individualidade de cada um dentro deste grupo (CENTA; ELSEN, 1999).

Quando a família se depara com a possibilidade de morte da pessoa doente, o amor cresce e toma proporções que os familiares não imaginavam (SANTOS, 2009). A família estabelece para si laços de confiança, empatia, tolerância, afeto, carinho e admiração os quais, mesmo diante de todas as adversidades, são cruciais para o bom funcionamento do sistema familiar e sustentação para aqueles que enfrentam a doença avançada (WALSH; MCGOLDRICK, 1998, CAETANO, et al., 2011). Da mesma forma, a família redefine suas prioridades a partir das necessidades do doente, aproveitando a oportunidade de ficar em contato constante com o doente para reafirmar os laços de amor (BUOSSO et al., 2012).

Os laços familiares podem envolver a consanguinidade ou não. Rodrigues, Ferreira e Caliri (2013) destacam que um dos apoios sociais que a família recebe é da vizinhança e da comunidade em que convive sendo fonte de apoio emocional. Uma das famílias participantes do estudo mencionou o fato de outra família que, através dos laços de amizade e, pode-se dizer que laços de familiaridade que foram criados, pode servir de base e apoio no momento de enfrentamento à doença avançada. A família que prestou assistência passou a ser vista como símbolo de apoio para a outra família que necessitava de auxílio. No estudo de Sanchez et al. (2010), os amigos foram citados como fontes de apoio social. Diante do resultado deste e de outros estudos, pode-se dizer que, frente a uma situação vulnerável para a família, é ela quem irá definir quais são as pessoas que podem ser consideradas como sua parte integrante ou não e isso irá depender da mutualidade que será estabelecida entre eles e dos significados atribuídos a essa vivência.

Muitas vezes, na tentativa de proteger o doente, a família, por vezes, tenta esconder o diagnóstico de câncer avançado. A confirmação verbal do câncer avançado deve ser embasado por uma conduta integrada entre família, profissionais da saúde e paciente que vise a forma mais eficaz de declarar a situação a todos. Esse fato também se evidencia no estudo de Girardon-Perlini (2009), em que a autora expressa que em algumas famílias não há uma troca de informações e a própria comunicação sobre o estado de saúde do familiar doente. Essa atitude pode ter iniciativa tanto dos familiares quanto do próprio doente como uma

resposta ao medo perante uma situação que lhes é ameaçadora. Assim, ameaça é o objeto pelo qual a família que não se comunica define bem a situação. Além da interação prejudicada entre os familiares, negar a situação de doença pode gerar consequências na família (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Outro fato importante que serve de elo de ligação entre os familiares é a espiritualidade. A espiritualidade é mencionada como um recurso encontrado pela família no estudo de Mistura (2014) as quais, como também encontra-se narrado neste estudo, foram expressam através da oração, de novenas e de promessas. A oração de terceiros também foi evidenciada como uma maneira de ajudar e interceder pela recuperação do doente. Segundo Meagher e Balk (2013) a religião, da mesma forma, é algo que as pessoas têm e que as ajuda a reconhecer, entender e processar suas verdades a respeito da morte e do doente que está morrendo. Através da fé as pessoas conectam seus sentimentos com Deus encontrando conforto e segurança, permitindo uma melhor aceitação e adaptação. Por outro lado, a religião pode produzir resultados negativos, como quando os familiares questionam o amor e a misericórdia de Deus, se sentindo abandonados, confusos, punidos e insatisfeitos com Deus.

Recentemente tem-se observado um movimento de mudança em relação à expressão da palavra “espiritualidade” ao invés de “religião”. Particularmente, neste estudo, as famílias definem-se como pessoas de fé, não mencionando nem religião, nem a espiritualidade, apesar destas estarem embutidas em suas atitudes. Através da fé é possível interceder pela pessoa doente, pode-se crer em uma força transcendental superior, essa mesma fé pode identificar tal força como externa à psique humana ou internalizada (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Os valores religiosos e espirituais se apresentaram intimamente ligados aos aspectos de cuidado em situações de sofrimento humano e com as escolhas que família e doente definem para si (PENHA; SILVA, 2012). O papel da espiritualidade frente à tristeza da perda do membro querido na família é fornecer amparo e suporte espiritual frente ao luto iminente das famílias que vivenciam a doença avançada a fim de amparar sua dor. Mesmo que a família, por vezes, demonstre sua fé tibia, duvidosa ou sem aplicações práticas, com a chegada da doença avançada ela se agiganta e toma proporções inimagináveis, muitas vezes desconhecida dos próprios doentes e familiares (SANTOS, 2009).

Frente à abordagem de manejo adotada pelas famílias rurais observa-se que, mesmo sabendo que cada família é única e apresenta singularidades comportamentais frente à situação de doença, é possível encontrar na prática e nas pesquisas com famílias uma tendenciosidade a gerenciar a doença de acordo com certas regras que regem o

comportamento de manejo adotado por elas que visem o reequilíbrio familiar (MENDES-CASTILLO, 2012)

A fim de manejar com eficácia a doença avançada, as famílias abrem mão do trabalho na propriedade rural. Entre ter que escolher acompanhar o doente e lhe fornecer ajuda em tempo integral e desempenhar sua função na terra, as famílias optam pela primeira opção pela possibilidade servir como suporte para o doente. Da mesma forma, o doente também necessita abandonar suas atividades, ora pela incapacidade física, ora por condutas terapêuticas que devem ser adotadas visando a melhora ou estabilidade de seu quadro clínico.

Ao contrário dessa perspectiva, neste mesmo estudo foram encontradas famílias que narraram a necessidade de ficar no lar e desempenhando seu trabalho rural enquanto a pessoa doente se desloca até o centro de referência oncológico para realizar o tratamento. Essa decisão é tomada em decorrência da necessidade do membro da família que encontra-se sadio manter os recursos financeiros, inclusive para custear parte do tratamento. Esse fato costuma acontecer principalmente quando a pessoa doente da família não é o pai ou marido, pois a própria figura patriarcal julga como sua função manter os recursos financeiros para que ninguém sofra pela falta deles.

Fato semelhante é evidenciado no estudo de Girardon-Perlini (2009) quando essa faz menção ao papel da figura do pai de família, o qual possui a responsabilidade de garantir a renda familiar e sustento. Por sua vez, a mulher assume o papel de cuidadora além de auxiliar o marido nos cuidados com a terra, o que também vai de encontro com os achados deste estudo. Essa divisão de tarefas reflete uma antiga diferença cultural os papéis e seus gêneros onde as atividades desempenhadas pela figura masculina estão relacionadas ao trabalho, e aquelas relacionadas com a figura feminina relacionam-se com o cuidado. Todavia, dependendo da organização que a família adota em situação de doença e os manejos necessários em cada condição esses papéis podem inverter-se, trocar ou mudar (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Essas transformações no núcleo familiar e, conseqüentemente em sua rotina e cotidiano, são pontuadas em alguns estudos como, por exemplo, em Ferreira, et al. (2010), o qual analisa como acontece a experiência de vivenciar o câncer na família. Este estudo relaciona dificuldades relacionadas à questão econômica, uma vez que as pessoas precisam se afastar do trabalho para realizar o tratamento ou cuidar do familiar doente. Além disso, o câncer é uma doença cujo tratamento é imensamente dispendioso e, mesmo com a cobertura do Sistema Único de Saúde, sempre há despesas extras para a família, repercutindo dessa forma, na dinâmica dos familiares, o que pode gerar tensão nas inter-relações.

A dificuldade financeira é expressa também através da necessidade de se desfazer de alguns bens a fim de custear parcialmente o tratamento para o câncer avançado. Conforme os recursos disponíveis vão sendo utilizados a família, na tentativa de conseguir mais dinheiro, necessita vender o que possui. Dado idêntico foi encontrado no estudo de Girardon-Perlini (2009), no qual a autora complementa que são os bens da família que dão sentido à vida rural de forma que, quando a família perde suas fontes de trabalho, conseqüentemente ela iniciará um processo de perda da própria atividade que desempenha no meio rural. Visto que a doença crônica, principalmente o câncer, normalmente envolve um tratamento longo e, como é o caso da maioria das famílias deste estudo, deve ser realizado por mais de uma vez. Assim sendo, tanto os cuidados quanto os recursos financeiros podem se esgotar e colocam-se as necessidades dos outros membros da família em segundo plano.

Tendo em vista todas essas dificuldades os membros da família sentem-se cansados e vêem na possibilidade da morte um alívio vindo com o fim do sofrimento do paciente e da tensão familiar, porém esse processo é permeado pela culpa em sentir esses mesmos sentimentos, demonstrando a dualidade de anseios definidos através da interação social (WALSH; McGOLDRICK, 1998).

Frente a essa condição, como forma de enfrentamento e ajuda, algumas famílias encontraram apoio em outros membros da família, vizinhos, profissionais da saúde além de membros de outras famílias que conheceram durante o período de tratamento e que também tinham um membro doente por câncer (BUOSSO, et al., 2012). Além destas fontes de ajuda ocorre a busca pelo apoio espiritual, a fim de procurar por forças para seguir em frente (BERTOLDO; GIRARDON-PERLINI, 2007).

A equipe de saúde que prestou apoio para as famílias deste estudo, em especial, se mostra uma aliada na procura pelo tratamento fornecendo transporte até o centro de referência oncológica e auxílio para o deslocamento no caso de haver consultas, exames ou outras necessidades. Esse fato também foi evidenciado por Girardon-Perlini (2009) a qual cita que esse tipo de auxílio são formas de contribuição para que o doente possa realizar o tratamento da forma correta.

Os vizinhos e amigos, da mesma forma que a equipe de saúde, são citados pelas famílias como as fontes de ajuda no meio rural. Dentre as várias formas de apoio destacam-se a solidariedade ao prestar ajuda com o manejo do doente, no caso de este precisar sair da cama para ir ao banheiro ou ainda se ajuda com transporte para ir ao encontro do veículo da equipe de saúde que lhe levará ao tratamento. Os vizinhos ainda ajudam ao fazer alguns tipos de comida para o doente como sopas ou gelatinas, mas a principal forma de apoio advinda dos

vizinhos e amigos são as visitas e a companhia que estes fazem aos doentes e seus familiares, reforçando a importância da interação social para família e doente que vivenciam o câncer avançado.

O meio rural é, na maioria das vezes, envolto pelo isolamento geográfico o que, de certa forma, fortalece o vínculo entre os moradores que ali convivem. Isso acontece, ora pela necessidade ora pelos vínculos de amizade, afeto e mutualidade que ali se estabelecem. As amizades tornam-se intensas e essenciais, e retornam uma fonte de apoio e incentivo psicológico para o doente e família. Nas narrativas das famílias deste estudo é reforçada a importância das rodas de conversa com os vizinhos, servindo como um momento terapêutico para doente e família. Além disso, através desse diálogo pode-se reafirmar os aspectos positivos da doença e diminuir a aflição que permeia os aspectos negativos.

Outra menção aos vizinhos é a ajuda e apoio através da oração. A fé e a solidariedade, prestígio e apreço demonstrado através das orações destinadas ao doente reforçam o espírito comunitário e fortalecem os laços interacionais entre as pessoas que convivem no meio rural. Através da presença dos vizinhos a família não se sente sozinha na batalha contra o câncer avançado (GIRARDON-PERLINI, 2009).

A mutualidade entre os vizinhos também é visualizada no estudo realizado por Van der Sand (2014), a qual investigou mulheres e o processo de nascimento no meio rural e que, por sinal, foi aplicado em um dos municípios alvo desta pesquisa. A autora destaca que a solidariedade e a reciprocidade estão presentes nesse meio, de modo que esses valores corroboram para a garantia da identidade e da integridade dos grupos e familiares que convivem no ambiente rural. Esse movimento mobiliza significados tanto família quanto vizinhos que auxiliam no enfrentamento de situações que geram ameaça a esse meio, como é o caso, neste estudo, do câncer avançado.

A ação voltada para a ajuda ao vizinho em situação de doença também foi evidenciada no estudo de Mistura (2014), os quais, através da definição da situação que fazem, julgam necessário disponibilizar ajuda em diversos âmbitos. Dentre os tipos de ajuda ofertada pelos vizinhos também se destacam a transmissão de otimismo, de força e de apoio. Destaca-se que essa prática é muito particular do meio rural e das famílias que ali convivem, sendo que, através da reciprocidade, as famílias auxiliam-se umas as outras, dando suporte e apoio sempre que podem ou ainda quando são acionadas.

Dentre as formas de apoio e ajuda prestada ao doente destaca-se que o cuidado é exercido pelos cônjuges e pelos filhos do doente, particularmente pelas mulheres. É um ato voluntário que não tem previsão de duração (BRASIL, 2012). Esse cuidado pode ser

desenvolvido de várias maneiras como, por exemplo, a preocupação e atenção ao familiar doente (BERVIN; GRARDON-PERLINI, 2006) cuidados com a alimentação, higiene com o corpo (CAETANO, et al., 2011), ou ainda o cuidado como forma de assumir as tarefas domésticas e o sustento da família (CARVALHO, 2008). Ao pensar no cuidado ao membro que adoece deve-se considerar a necessidade de priorizar suas necessidades. Estas necessidades, na maioria das vezes, não estão apenas no aspecto físico relacionado à doença, mas também nos aspectos afetivos, emocionais, psicológicos e espirituais (MORAES, 2009).

Na perspectiva de Torralba (2009), o cuidado também é feito através do diálogo, pois este é o espaço onde se concretizam as interações, envolvendo, não apenas palavras, mas sentimentos, presença, gestos. Igualmente, para Boff (1999), o cuidado demanda dedicação, ternura, devoção, sentimento e coração. Cuidar de alguém é ajudar-lhe a expressar sua vulnerabilidade, é dar-lhe instrumentos de análise e também de paz e serenidade. Para a construção do cuidado, é necessário debruçar-se sobre as raízes e significados sociais do adoecimento em sua condição de obstáculos coletivamente postos à família (AYRES, 2004).

Nessa perspectiva, enquanto algumas famílias se distanciam pela doença de um membro, outras, no entanto, tem o relacionamento ainda mais fortalecido entre si, fato percebido pela aproximação emocional e pela reação participativa dos membros diante da descoberta da doença (McMILLAN, 2006). Assim, quando a família se reconhece como elemento de apoio torna-se responsável pela manutenção de uma estrutura de suporte adequado, oferecendo, ao familiar adoecido, afeto e estímulo ao autocuidado, auxílio nos fazeres domésticos, ajuda na tomada de decisões e, ainda, influencia no modo como ele enfrenta a doença (WANDERBROOKE, 2005). Isso significa que o recebimento desse apoio, representado pela participação direta dos familiares no cuidado, é importante para o doente no enfrentamento do câncer (FERREIRA, et al., 2010).

Essa percepção tem respaldo nos apontamentos de Wernet e Ângelo (2003), quando ressaltam que a família comporta-se como um sistema que, tendo diagnosticados seus problemas de saúde, seus recursos para enfrentar os problemas e os suportes sociais comunitários que estão ao seu alcance, poderá ser auxiliada no sentido de manter e perpetuar o movimento em direção ao bem viver. Por outro lado, a oferta de apoio e amparo ao sujeito doente por parte da família, muitas vezes, modifica e limita a vida da família como um todo, o que se expressa na sobrecarga de atividades, em mudanças nos relacionamentos, na redefinição e reorganização de papéis, causa alterações nos círculos de amizade e dificuldades financeiras, exige adaptação às fontes de tensão, às atividades restritas no dia-a-dia, bem

como, no aumento das responsabilidades e menor flexibilidade de horários, por exemplo, para o lazer ou outra atividade na comunidade à que pertence (FERREIRA, et al., 2010).

A família é tida como principal fonte de apoio para o enfrentamento e as tomadas de decisões, fazendo com que o enfermo por câncer não desista de lutar pela vida (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006). As pessoas que contam com o apoio familiar, desde a época do diagnóstico e durante o tratamento do câncer, terão na família uma fonte renovadora de forças para enfrentar as adversidades representadas pela doença (WANDERBROOKE, 2005). Cada dia de tratamento representa um novo desafio ao núcleo familiar. Assim, a família costuma atribuir significados para justificar os cuidados prestados ao membro doente, dentre os quais, se destacam: a retribuição, reparação, reconstituição da relação anterior e manutenção do papel de cada membro da família dentro da estrutura familiar (WANDERBROOKE, 2005).

Torna-se importante fazer menção à definição de saúde que a família tem para si. Pois, assim, pode-se, da mesma forma, definir o que a família considera por falta de saúde. Para Denham (1999), a saúde na visão da própria família é descrita como a ausência de doença, capacidade de empenhar-se ativamente na vida, além de considerá-la um fenômeno físico, emocional, social, espiritual e ecológico. Pode-se dizer que quando esses conceitos encontram-se ameaçados, o contexto familiar e seus membros se descobrem fragilizados, ou seja, em situação de vulnerabilidade, não somente de ordem somática, mas também em aspecto psicológico, ficando susceptível a tensões e ferimentos sociais (TORRALBA, 2009). De tal maneira, quando a família evidencia que há a falta de algum dos conceitos em seu sistema ela reconhece que mudanças são necessárias no estilo de vida de todos seus membros.

Fonseca (2004), destaca que sugere três focos temporais que devem ser destacados quando o doente e família recebem a confirmação da doença avançada e iniciam o luto antecipatório: o passado, o presente e o futuro, pois as perdas aparecem nessas três esferas. O autor exemplifica a situação de uma esposa cuidando de seu marido em fase final de vida. Para esta mulher não será incomum enfrentar um luto também pela perda do homem saudável e vibrante que ele era antes da doença. Esta esposa terá que enfrentar a realidade que lhe impede de realizar os sonhos planejados para o futuro. Ela ainda lembrará das atividades que ele desempenhava enquanto saudável e da força e independência que ele tinha e que, hoje, a doença lhe tirou impondo-lhe limitações. Da mesma forma, a ausência nas atividades que ele desempenhava corriqueiramente já se transforma num pronunciado do que está por vir. Assim, pode-se dizer que diante da sombra de uma perda iminente, outras perdas reforçam o luto sentido pelos familiares ou pessoas com maior proximidade. As perdas já foram sentidas,

estão presentes na atualidade e ainda virão em novos contornos após a morte (FONSECA, 2004).

Ao perceber a piora do estado de saúde do familiar doente, apesar de todos os esforços realizados para prestar um cuidado de qualidade, os familiares relatam sentimentos de frustração, insatisfação e tristeza (CAETANO, et al., 2011). A raiva e a hostilidade também se fazem presentes nesse processo. Isso acontece devido à percepção de que a pessoa amada está sendo consumida pela doença, o que gera uma sensação de impotência nos familiares. Não distante outros sentimentos são sentidos nessa situação, como: confusão, perda da fé e por fim a separação final com o doente (FONSECA, 2004). Esta situação pode ser evidenciada nas famílias deste estudo e também na pessoa doente, a qual sente igualmente o sentimento de raiva e hostilidade ao se deparar com as incapacidades decorrentes das consequências da doença avançada. Contudo, Fonseca (2004) menciona que esses sentimentos são reprimidos pela sociedade e, em partes, pelo próprio doente. Isso ocasiona seu aparecimento de forma distorcida através da ironia, irritabilidade, tensão, ansiedade, negativismo, afastamento, ciúme, mesquinharia, dentre outros. Igualmente, os membros da família podem demonstrar sentimentos ambivalentes e confusos como raiva, desapontamento, desamparo, alívio, culpa abandono (WALSH; McDOLDRICK, 1998).

Da mesma forma, a agressividade e a personalidade desafiadora também se manifestam e, na visão de Parkes (2009, p.59), pode ser entendida como “uma maneira de enfrentar uma ameaça e como uma medida de raiva ou irritação, uma reação ao estresse”. Essa reação pode ser entendida como uma forma de enfrentamento disfuncional frente à situação, o que problemas e implicando sinais de sofrimento emocional e coerção, no caso deste estudo do conduzida do doente em direção a alguns ou a um dos membros da família.

A pessoa doente que se depara com a possibilidade da morte ocasionada pela doença avançada manifesta seus medos, dentre eles, o da separação das pessoas amadas, o medo da dependência e o medo do futuro dos familiares sem sua presença (PARKES, 1998). A partir desta percepção, a possível perda passa a ser vista como um processo transacional que envolve o doente e os familiares em um ciclo de vida comum, que vê na possível morte a finalidade de dar continuidade à vida. Essa capacidade em aceitar a morte está na essência dos sistemas familiares saudáveis (WALSH; McGOLDRICK, 1998).

Sendo assim, à medida que a família consegue assumir e entender que um de seus membros está com uma doença no estágio avançado, ela iniciará uma reorganização de seus próprios recursos direcionando-os a enfrentamento da perda iminente deste membro. Essa é a principal função do luto antecipatório, a de propiciar um desenvolvimento normal do luto

apesar do impacto gerado pelo momento da morte, o qual não pode ser excluída deste processo (FONSECA,2004). Todavia, essa adaptação com a nova condição que a doença impôs à família não significa a resolução ou aceitação completa da perda, mas sim envolve a descoberta de maneiras de colocar a perda numa perspectiva que leva aos familiares a seguir em frente a partir desta percepção, a possível perda passa a ser vista como um processo transacional que envolve o doente e os familiares em um ciclo de vida comum, que vê na possível morte a finalidade de dar continuidade à vida (WALSH; McGOLDRICK,1998).

Através das narrativas analisadas neste estudo, afirmou-se o papel da figura materna dentro do lar tendo a função de proteção e amparo para os demais membros da família. No estudo de Girardon-Perlini (2009), a autora menciona que as mulheres/mães da família possuem uma rotina que as ligam as questões culturais do meio rural, as quais envolve o cuidado com a casa, marido, filhos, alimentação, dentre outros. Porém, quando a pessoa doente em questão é a mãe, há um receio da própria doente de que, com sua morte, percam-se os cuidados que ela fornecia aos outros membros e que estes possam se sentir desamparados. Parkes (1998) refere que embora cada um conheça a si mesmo, que há uma zona cinzenta entre o *self* e o outro que não é bem definida e pode mudar. Assim, o homem que perde sua mulher, deixa de ser seu marido, ou ainda, a mulher que perde seu pai, deixa de ser sua filha. Percebe-se, portanto, que há uma perda da identidade ao se deparar com a possibilidade da morte do ente querido, gerando desequilíbrio na definição de família que os membros tem para si.

Enquanto a família cogita a possibilidade da morte de seu ente querido, esse último, por sua vez também cogita a possibilidade de morrer, que revela o sentimento de angústia ao reconhecer a importância de seu papel na família o qual fará falta para os demais membros. Quanto mais central o papel de funcionamento do doente dentro da família, maior a perda (WALSH; McGOLDRICK,1998).

Diante da possibilidade de morte os membros da família de um estudo realizado por Buosso, et al. (2012), experimentaram um choque emocional caracterizado por sentimentos de incerteza, desconfiança, descrença e medo. Corroborando com esses autores, no presente estudo a maioria das famílias entrevistadas tinha o pai/marido ou a mãe/esposa doente por câncer avançado. Frente à possibilidade de morte desse familiar, é importante destacar que o padrão de apego criado desde a infância pelos filhos infere na reação de luto que estes terão depois da perda. Sendo assim, pela conclusão de estudos realizados por Parkes (2009) as pessoas que crescem tendo relações seguras com os pais vivenciam sofrimento emocional menos intenso quando enfrentam um luto na vida adulta do que aquelas que tiveram relações

inseguras. Por outro lado, aqueles que desenvolveram apegos seguros podem ter desvantagens, como por exemplo, a resposta com maior sensibilidade com relação à perda, uma vez que os pais protegeram-nas de todos os perigos, podendo estes não saber enfrentá-los mais tarde. Todavia, aqueles que desenvolveram apegos inseguros desenvolvem estratégias mais úteis de lidar com o mundo imperfeito na vida adulta.

O câncer avançado, por anunciar a morte com maior brevidade, traz à família e ao doente, questões referentes ao viver ao morrer, a vida e a morte, que envolve todo o grupo familiar. Essas questões podem despertar na família a reflexão do quanto a vida é efêmera, fazendo perceber, através da significação simbólica, a finitude do seu membro doente como a sua própria (ELSEN; MARCON; SANTOS, 2002). Daí pode surgir sofrimento devido aos conflitos gerados por necessidades simultâneas de responder às exigências e limitações do corpo e às forças da sociedade e do estilo de vida (SANTOS, 2011). A necessidade de reconstruir uma “vida normal” traz muito desconforto para a pessoa doente e seus familiares, que procuram reestruturar suas vidas em função da doença, de seu significado social e das consequentes dificuldades carregadas por ela (GUALDA; BERGAMASCO, 2004).

A doença avançada constitui uma ameaça real e concreta ao doente e ao sistema familiar, o que gera angústia individual e coletiva. A possibilidade da morte mobiliza cada membro da família intrapsiquicamente e o conjunto familiar interpsiquicamente. Essas perspectivas unidas formam o sentido da morte, o qual é construído tendo em vista a história de vida de cada um, sua cultura, crenças e valores (FONSECA, 2004). Ressalta-se ainda que no caso de perdas na família não há um modo correto e único de se lamentar ou de lidar com a perda. Cabe, portanto, ao profissional que cuida da família atentar para suas particularidades e, em se tratando do cuidado no ambiente domiciliar é necessário estar apto para identificar a amplitude das relações e interações que ali se estabelecem para então intervir (FONSECA, 2004).

A família tem perspectivas quanto ao futuro de seu ente querido. Essas envolvem várias expectativas, dentre elas aquela elaborada pela visão que a família tem de que o doente não vai bem em seu prognóstico. Dessa forma, a partir da piora do estado de saúde do familiar doente a família inicia a elaboração da perda e o processo de luto (BERTOLDO; GIRARDON-PERLINI, 2007). A família que consegue se adaptar e aceitar a possível perda de seu familiar doente demonstra que esta imersa em um sistema saudável. Para Parkes (2009), o termo “enfrentamento” no luto antecipado ou não está ligado a questões de confiança nos outros pelo vínculo estabelecido desde a infância e de autoconfiança, além da capacidade de expressar sentimentos de afeto e de pesar. Todavia, adaptação não significa

resolução, no sentido de aceitação completa da situação, mas sim, evolui a descoberta de maneiras de lidar com a perda e seguir em frente (WALSH; MCGOLDRICK, 1998)

Da mesma forma, o doente também vê seu mau prognóstico e, todavia, sente culpa por esse acontecimento, pois sente-se responsável pela sua doença e tem a nítida impressão de causar incômodo e ser um peso para sua família. A culpa se relaciona ao fato de abandonar e fazer falta aos que ficam, por exemplo, no caso de uma mãe, ela gostaria de estar presente quando os filhos tivessem de ser consolado, o que, obviamente, não é possível após sua morte (FIGUEIREDO, 2006).

Parkes (2009), destaca que o luto que ocorra antes da morte é diferente daquele que ocorre depois da perda. O luto que sucede a perda tende a diminuir à medida que aprendemos a viver sem a presença do membro da família querido. Já o luto que antecede a morte leva a uma intensificação do vínculo e uma preocupação maior com a pessoa. Assim, o luto, em qualquer âmbito é considerado uma das experiências de estresse mais graves e potencialmente danosa. O texto ainda revela que, em sua concepção, o luto possui raízes em diferentes padrões de apego criados desde a infância e que dependendo desses padrões a família reagirá de uma maneira ou outra frente à perda. Destaca ainda que as reações ao luto incluem muito mais que apenas o pesar colocando o indivíduo frente às ameaças de sua segurança, mudanças importantes em sua vida, mudanças importantes na família, e a possibilidade de também estar relacionado às lembranças terríveis de eventos aterrorizantes, culpa pela morte, vergonha e/ou culpa por sua negligência ou cumplicidade (PARKES, 2009).

Ao enxergar de perto a possibilidade de ter o familiar sendo levado pela doença a família pode tentar negar a situação e não aceitar a realidade. Esta decisão evidencia uma das formas encontradas por familiares para não entrar em contato com experiências dolorosas, pois se o medo da morte estivesse constantemente presente seria possível realizar sonhos e projetos. Negar a morte pode dar a ideia de controle e força sobre a situação, contudo, uma perda seguida da má elaboração do luto traz consequências graves como, por exemplo, uma possibilidade maior de adoecimento dos familiares (KOVÁCS, 2003).

Para Morin (1997), a morte é vista pelo ser humano como algo externo de si, algo que o homem é incessantemente forçado a aprender e reaprender, pois não é inato ao indivíduo. Incontri e Santos (2007) apresentam uma avaliação das contribuições de Elisabeth Kübler-Ross aos estudos que envolvem a morte. A autora define os cinco estágios da morte: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, destacando que a família, além do doente, passa por estágios iguais ou diferentes do paciente e, igualmente, necessita de cuidados. O sentimento de antecipação da perda do membro querido pela família pode trazer consigo os conceitos

mencionados acima e o que pode vir depois é conhecido como luto antecipatório. Esse processo emocional ocorre antes do familiar doente morrer. O luto antecipatório que a família sente de seu membro doente sempre traz consigo uma experiência de vazio e, da mesma forma, conforme a perda se procede esse luto pode acontecer de diferentes maneiras. Numa perspectiva individual o luto antecipatório é definido pelos fatores de personalidades relacionados a dor. Por outro lado, numa perspectiva familiar sistêmica, o luto antecipatório se manifesta como o sofrimento que todos da família compartilham quando um dos membros está morrendo (BUSHFIELD; DEFORD, 2010).

Para Bushfield e DeFord (2010), o luto antecipatório é o pesar que todos os membros da família sentem em tempo que se façam todos os ajustes necessários e iniciem a antecipação das alterações que vão ocorrer no sistema familiar após a morte da pessoa doente. Por vezes, o luto antecipatório é vivido em conjunto pela família onde um conforta o outro. Às vezes aqueles que prestaram cuidados ao doente fornecem também conforto e consolação à família. Em outros casos ainda o doente que está morrendo fornece consolo para aqueles que lhe forneceram cuidados os mesmos que sobreviverão depois de sua morte, nesse caso o doente influencia no processo emocional da família antes e depois do fim da vida.

Incontri e Santos (2007), destacam que o luto não ocorre somente devido à perda de pessoas queridas, mas também por meio de situações significativas ou morte simbólica, como por exemplo, as perdas do desenvolvimento ou de um processo de adoecimento. O luto e seu estado psíquico na perspectiva freudiana “é como ter sido arrancado de uma porção de coisas sem sair do lugar” e reforça “a perda de um ser amado não é apenas a perda do objeto, é também a perda do lugar que o sobrevivente ocupava junto ao morto. Lugar de amado, de amigo, de filho, de irmão” (Freud, 2011)

Falar da morte significa falar de perdas e, conseqüentemente, falar de sofrimento, por isso as famílias deste estudo evitam mencionar a palavra morte ou debatê-la no ambiente familiar (FONSECA, 2004). Sobretudo, a informação clara e a comunicação aberta facilitam o reconhecimento da perda, e a incapacidade de dialogar e aceitar esse fato pode levar o membro da família a evitar o contato com os outros, ou ainda, ter raiva daqueles que estão progredindo com seu processo de luto (WALSH; MCGOLDRICK, 1998).

Os significados que emergem do luto antecipatório marcam os envolvidos do doente e sua família, impondo uma marca não esperada e não desejada, com a qual eles têm dificuldade de lidar. Essa marca pode ser o estigma ou a morte social. Embora o significado da doença seja ambíguo, suas conseqüências podem ser modificadas no ambiente da pessoa, pelo seu contexto cultural, muitas vezes com a alteração de seus recursos para resistir ou

retrabalhar os significados da doença, buscando a normalidade (GUALDA; BERGAMASCO, 2004).

Para Girardon-Perlini, (2009), falar sobre a doença pode gerar o fortalecimento das ligações entre os membros da família. Todavia, quando isso não acontece o inverso também é válido. Percebe-se que as narrativas das famílias deste estudo direcionam a postura de seus membros, por vezes, mais fechada e retraída. Esse fato pode ser entendido como uma tentativa de não aumentar o sofrimento dos membros da família, em especial o doente, e também indica uma dificuldade em lidar com os próprios sentimentos ou ainda suas fragilidades. A personalidade reservada dos membros das famílias rurais é descrita por Girardon-Perlini (2009), que usa o termo “conspiração do silêncio” para descrever o emaranhado que envolve a situação de doença da família que reside no meio rural e a comunicação esparsa e discreta entre seus membros quando se trata do tema câncer avançado de um de seus entes. A pessoa doente e seus familiares vivendo sob uma situação de estresse e tensão constante, quando eles não se comunicam abertamente sobre a doença e suas consequências, geram espaços de ressentimento ou ainda desentendimentos (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

A dificuldade em expressar os sentimentos reflete o estilo familiar e a personalidade fechada de alguns membros da família também pode ser uma maneira de evitar a realidade da perda. Essa hesitação também varia em grau e duração, o fato é que o sentimento adiado de uma maneira ou outra irá se manifestar, por exemplo, através do desespero (PARKES, 1998). Por outro lado, esse comportamento de manejo pode representar a capacidade da família e seus membros em resguardar sua integridade emocional e preservar os limites familiares que os fortalece, ou ainda, uma forma de cuidado e respeito para com a pessoa doente (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Dentre os sentimentos que permeiam essa fase da doença estão as incertezas sobre futuro (GIRARDON-PERLINI, 2009), uma vez que, a família não sabe como o doente se comportará frente o estágio da doença, não sabe se ele resistirá ou não aos entraves que ainda terá de enfrentar. Essa imprevisibilidade deixa a família em um estágio de inércia, aguardando pelo próximo sinal que a doença mandar. Qualquer passo pode, ao mesmo tempo, prejudicar ou auxiliar a doente e a família frente suas necessidades, portanto, a família opta por esperar e responder à situação conforme a define.

Todavia, há casos em que acontece o desengano do familiar doente pela equipe médica. Estar desenganado é um termo que a família rural utiliza para mencionar que significa não estar mais iludido acerca de sua recuperação, saber da verdade, e a verdade é

que a morte está próxima, não havendo mais muitos dias ou meses de vida. A partir do desengano do membro doente por câncer avançado a família inicia o processo de elaboração do luto antecipatório a sua perda. Dependendo do grau de interação entre os familiares e doente o luto antecipatório adquire perfis diferenciados e, obviamente, manter essa interação familiar e social entre doente e família é fundamental em todos os sentidos (FONSECA, 2004). Caso essa interação não ocorra o luto antecipatório pode se tornar uma má experiência.

A contínua interação entre as pessoas é fundamental na confirmação da existência social e psicológica da pessoa doente até que a morte fisiológica se apresente (FONSECA, 2004). O luto antecipatório não substitui o processo de luto que acontece no período pós-morte e também não se trata do luto pós-morte ser transferido para o período que antecede a morte. São tempos diferentes, porém um o primeiro auxilia para que o segundo seja encarado de forma mais saudável. Apesar disso, Fonseca (2004) menciona que o luto antecipatório causa um desequilíbrio tanto no sistema familiar como um todo quanto nos indivíduos que ali se encontram. Assim, é primordial que considere-se todos os aspectos individuais além dos sistêmicos, posto que vários são os fatores que predis põem os indivíduos a reagirem e enfrentarem a situação.

Vale destacar ainda que o luto antecipatório permite absorver a realidade de forma gradual, possibilitando a cada indivíduo finalizar situações incompletas com a pessoa que está por morrer. A vivência da perda iminente em uma família varia com o tipo de doença, suas exigências psicossociais e o grau de incerteza do prognóstico. Ainda assim, os valores, as crenças e os princípios individuais e familiares influenciarão sobre o modo como cada um e a família verão a responderão à situação de ameaça a vida (FONSECA, 2004).

A chegada da doença avançada gera desconforto na família frente às pessoas que se cercam, principalmente o restante da comunidade rural. Quando a comunidade onde a família e doente convivem toma conhecimento de que o mesmo está na fase avançada da doença o doente demonstra o descontentamento. Este achado também está presente no estudo de Mistura (2014), a qual relata que muitas vezes a família prefere guardar o diagnóstico da doença em segredo devido aos significados atribuídos ao câncer pela comunidade, dentre eles sofrimento e castigo. Essa é uma característica singularmente rural, a qual demonstra preocupação com o doente por parte da comunidade. Porém, na visão do doente e familiares isso expõe o próprio doente e o coloca no patamar de vítima da situação, gerando sentimento de pena, o que é visto por ele e pela família como algo negativo, uma vez que estes não querem se sentir dignos de misericórdia, preconceito ou julgamentos. Esses sentimentos

deixam doente e família em uma situação desconfortável frente às pessoas com quem convivem.

Outro aspecto relevante deste estudo relaciona-se ao aprendizado proporcionado pela experiência de ter um membro da família doente por câncer avançado. Sabendo que as famílias deste estudo necessitam se deslocar de seus lares para a busca de tratamento do câncer avançado, há a necessidade de que estas estejam abertas para novas relações e interações com desconhecidos (GIRARDON-PERLINI, 2009). Frente a isso, existe a possibilidade de encontrar outras famílias que passam pela mesma situação e que possam servir de apoio umas para as outras. Esse fato implica em uma gama de conhecimentos novos tanto para o doente quanto para os familiares que o acompanham e através destas experiências a família passa a valorizar mais seus membros e também a união como forma de apoio e amparo dentro do sistema familiar.

Em outro âmbito a família que vivência esse estágio da doença tem o estresse como obstáculo constante. A pressão que envolve essa fase deixa os membros da família em um estado de vigília que à medida que os deixa esgotados emocionalmente, lhes impõe continuar com participação nesse processo. Esse é o significado encravado nas vivências quando alguém da família expressa “cheguei ao meu limite” ou “eu não aguento mais”.

A família que se encontra fragilizada alterna momentos em que não consegue fazer nada e momentos em que tenta resgatar sua autonomia. Essa ameaça à autonomia exprime o significado de vulnerabilidade da família em situação do adoecimento (PETTENGILL; ÂNGELO, 2005). A vulnerabilidade pode ser visualizada quando o ser humano atravessa situações-limite como a enfermidade, a decepção, o desengano e então a pergunta pelo sentido de sua existência adquire seu destaque máximo (TORRALBA, 2009). Da mesma forma, para Torralba (2009), a vulnerabilidade possibilita o cuidado e também o limite deste, pois quem cuida também é vulnerável e limitado. Portanto, sua ação de cuidar também se limita devido as suas capacidades técnicas e humanas.

Da mesma forma, a expressão corporal expressa as várias maneiras de lidar com a perda. O choro, por exemplo, pode ser uma maneira de pedir ajuda e buscar essa ajuda se faz necessário, porém não é adequado procurá-la com os demais membros da família que estão igualmente desamparados e, muitas vezes, indisponíveis (PARKES, 2009). As famílias deste estudo necessitam expressar os sentimentos que lhe são particulares e transbordam frente a emoção que se instala pela possibilidade da morte.

Perante os aspectos mencionados vale destacar a perspectiva de Incontri e Santos (2007), os quais afirmam que quando a cura ou a qualidade de vida aceitável não é mais

possível na visão do doente, da família e da equipe de saúde o foco de cuidados deve ser mudado a fim de assegurar uma morte digna e livre de dor e desconforto. Destaca-se também que a abdicação do tratamento curativo não significa abandono do paciente e da família, pelo contrário, o processo de morrer ainda faz parte da vida, e proporcionar dignidade nessa etapa final deve ser o foco de cuidados dos enfermeiros e demais profissionais das equipes de saúde. Os cuidados frente à possibilidade e concretização da morte podem ser realizados em qualquer lugar que o doente e a família estejam, inclusive em seu próprio domicílio rural, como no caso da realização desta pesquisa.

Frente à discussão realizada até aqui é importante mencionar que mais grave do que a própria morte é o fato de não saber qual a real situação do doente, ou, no caso de saber, sentir-se constrangido em dar más notícias referentes à piora do estado de saúde aos familiares (KOVÁCS, 2003). Se os profissionais da saúde conseguirem entender bem como acontece o processo de criação do luto, pode-se considerar estes capacitados para compreender as perdas e ajudar os que sofrem por e com elas (PARKES, 2009). Para tanto, encerra-se esta discussão com a reflexão acerca do papel da enfermagem a situação do câncer avançado na perspectiva da família, seus desafios e suas particularidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Ao não abreviar a vida e ao não prolongar, inutilmente, situa-se o amarás...
Como fomos ajudados para nascer, também precisamos ser ajudados
no momento do adeus.”*
Pessini e Bertachini

A partir das reflexões tecidas até o presente momento, dos dados coletados e das leituras realizadas, pode-se concluir que a definição da situação que a família e o doente fazem para si envolve a criação de significados que guiarão as condutas adotadas por estes. De um modo geral, a resposta das famílias frente o adoecimento por câncer avançado, tendo em vista a definição da situação que tomaram foi positiva e repercutiu nas escolhas adotadas por eles. A definição é elaborada ao levar em conta as experiências passadas e da mesma forma, o que aconteceu no passado será transposto do passado para o presente e possivelmente estes estarão projetados no futuro dos familiares.

A necessidade de saber o que o familiar tem, após surgirem os primeiros sinais e sintomas da doença movimenta a família em prol da busca pela verdade. No presente estudo, algumas famílias chegaram a adiar a procura pelo serviço de saúde, e desprezar as manifestações da doença, contudo, com o passar do tempo entenderam a necessidade de auxílio. A partir da comprovação diagnóstica iniciou-se a interrogação acerca dos motivos que levaram o familiar a adoecer e o sentimento de injustiça se fez presente, ressaltando a ideia de que a família considerava o câncer algo distante de suas realidades, o qual não poderia adentrar em seu sistema familiar.

Depois disso, a família inicia a busca pelo tratamento e se depara com a gravidade da situação. É neste momento que o diagnóstico de câncer avançado passa a ter sentido e é compreendido pela família, e faz com que a prioridade seja o tratamento. Contudo, algumas famílias deste estudo recusaram o tratamento. Uma das famílias não via vantagem em realizar o tratamento quimioterápico, pois visualizava que o familiar doente não tinha mais possibilidades de cura muito menos condição de realizá-lo, porém o tratamento continuou a ser feito como respeito ao pedido do próprio doente, enquanto este ainda tinha as funções cognitivas preservadas. Outra família recusara o tratamento cirúrgico e a justificativa era a mutilação de um membro do doente, o qual na narrativa da família iria fazer falta para que a interação entre doentes e familiares acontecesse. Visto essas considerações, pode-se inferir que as escolhas relacionadas ao tratamento, sejam elas pela realização ou não deste, sempre

visam o bem estar do doente. Dessa forma, pode-se dizer que a vontade dos doentes desta pesquisa sempre foi respeitada.

Outro aspecto relevante encontrado neste estudo é o das consequências negativas advindas com a doença. As privações que a doença gera implicam negativamente na perspectiva sistêmica, a família sente falta das funções que o familiar doente costumava desempenhar e, da mesma forma que o doente, também sofre ao ver as privações que este necessita passar em virtude do tratamento ou das consequências da doença.

Alguns familiares optaram por não estabelecer um diálogo aberto com os demais membros da família sobre a doença. Esse fato pode ser justificado pelas escolhas individuais de cada um e seus mecanismos de defesa, uma vez que, na visão da própria família este comportamento depende da personalidade do familiar ou ainda o modo como foi criado. Em uma definição geral, todos os membros da família enxergaram-se frente a uma batalha, a qual lhe exigia perseverança, força de vontade, ausência de medo e atitudes que visavam reforçar a mutualidade entre todos a fim de fornecer apoio uns aos outros.

Por outro lado, houve pessoas doentes que viam-se como empecilhos para a família no processo de busca e desenvolvimento do tratamento. O fato de “dar trabalho” aos demais membros da família gerava desconforto ao membro doente, que por vezes chegava a desprezar a ajuda dos familiares. Enquanto a pessoa doente se aproxima da possibilidade da morte ocasionada pela doença avançada, ela se questiona se sua vida teve algum valor para os outros, para a comunidade e se elas ainda têm algum valor como pessoa, principalmente quando estão incapacitadas por uma determinada doença fatal, dependentes dos outros, e sendo despesa em termos de cuidado (PESSINI; BERTACHINI, 2005). Esses fatores foram mencionados pelos participantes do presente estudo e levam o doente a sentir culpa por necessitar dos cuidados, do tempo e da atenção de seus familiares, enquanto esses poderiam estar desempenhando outras funções.

Todavia, o comportamento de manejo adotado pelas famílias desta pesquisa a partir de suas experiências em sua maioria é satisfatório, pois visa o bem estar de todos, além do doente. Há perspectivas negativas frente o manejo da doença e pode-se dizer que estas são advindas de uma organização particular da família que migra para o comportamento. Porém, as perspectivas positivas que são elaboradas a partir dos princípios e valores da família tendem a servir como apoiadores para escolhas adequadas frente às dificuldades impostas pela doença avançada.

O amor justifica todas as escolhas tomadas pelos familiares que enfrentam o câncer avançado de um de seus membros. É este sentimento que permeia as relações e que fortifica

os laços entre todos. Dessa forma, dentre as escolhas que a família necessitava fazer, destaca-se uma delas principalmente: a de proteger o doente da verdade. Essa escolha, apesar de sua boa intenção, foi falha, por na totalidade dos casos, mesmo sem a confirmação verbal do diagnóstico pela família ou pela equipe de saúde a pessoa doente já sabia ou desconfiava de seu quadro clínico, estando estes somente aguardando a confirmação do que já presumiam.

Em se tratando das dificuldades de manejo evidenciadas, principalmente as de ordem financeira, pode-se dizer que estas foram superadas pelas famílias. Apesar destas dificuldades estarem presentes na rotina da família, elas conseguiram em sua totalidade desempenhar a função do cuidado que lhes foi designada, ora por necessidade, ora por escolha. No entanto, as famílias também presenciaram efeitos benéficos a respeito dos manejos adotados, dentre eles a descoberta da mutualidade entre os familiares. Uma das atividades mencionadas que visava o bem estar de todos era o revezamento dos cuidados, o qual era desempenhado pelos familiares mais próximos e aqueles que tinham condições de realizá-lo.

Todavia, independente do percurso que a doença tomará a família terá a esperança e a fé reforçadas através da espiritualidade a fim de batalhar contra a doença e, da mesma forma, encontrará na família a força que necessita para chegar à “vitória” ou à “derrota”. A imprevisibilidade que o futuro emana deixam a família em estado de vigília e aflição, mas também proporciona a reflexão sobre o que foi e será vivido e o que ainda pode ser resgatado acerca das relações dentro do sistema familiar.

Em relação às consequências percebidas pela família pode-se notar que houve a expressão de um grande pesar por ter na família um doente por câncer avançado. As famílias remeteram-se a memórias do passado demonstraram sentir saudade da vida que tinham antes do câncer. O câncer é visto como uma provação que pode ser transposta, como no caso da cura, ou impedir o doente de se reabilitar encaminhando-o para a morte.

Dado o modo de funcionamento de cada sistema familiar poderá ocorrer a aceitação da condição em que o doente encontra-se e suas possíveis consequências ou, do contrário, a negação e a revolta frente às limitações que o doente tem para si. Da mesma forma, há o sentimento de pesar da própria pessoa doente ao perceber que poderá deixar seus familiares através da morte. Dependendo do espaço que esta ocupa um grande vazio já poderá começar a ser percebido antes mesmo que a perda se concretize. Cabe a família remanejar novamente sua rotina a fim de suprir essa falta presumida. Frente a essa situação pode-se perceber que, por vezes, a própria pessoa doente pode ser a fonte de incentivo e preparação dos familiares para uma possível perda.

A imprevisibilidade do futuro também foi mencionada como algo que afeta os planos da família. Nem doente, nem familiares conseguem estabelecer uma rotina normal frente a possibilidade de a doença se gravar ainda mais a qualquer momento e surpreender a família. Assim, a família fica em estado de vigília a fim de estar preparada para qualquer situação que a doença possa ocasionar, porém fica estagnada nesta realidade, aguardando essa condição se estabilizar para que possam focar em outros objetivos em comum. Igualmente, o familiar doente também não quer se sentir digno de pena. Na opinião dele não há necessidade de um tratamento diferenciado por parte da comunidade rural onde reside e convive com os que ali habitam. Sentem a piedade advinda destes como algo que lhe afeta negativamente, o qual pode ocasionar uma baixa autoestima ou ainda reprimi-lo.

A riqueza de aprendizados e novos conhecimentos obtidos através da experiência de ter um membro doente por câncer avançado também é mencionada pela família, a qual passa a valorizar mais seus entes a partir da vivência com outras realidades e outras famílias que também enfrentam o câncer nos centros de tratamento oncológico. Essas vivências são possibilitadas ao acompanhar o doente a estes centros, possibilitando assim conhecer outras realidades e colocar-se no lugar dos outros.

“Chegar ao limite” é a expressão mencionada pelos membros da família que são submetidos à situação estressante que envolve as últimas possibilidades de tratamento do ente querido. Quando a família já “não aguenta mais” ela chora como um pedido de ajuda e um desabafo frente a pressão pela qual está sendo submetida ao ver seu familiar em situação crítica de vida. Neste momento a mutualidade entre os familiares é a principal aliada para o enfrentamento da situação, visto que os elos de ligação e laços de amor por si só podem fornecer o amparo necessário para a aflição que alguns momentos impõem.

Uma das contribuições deste estudo foi a possibilidade de adentrar no tema do luto antecipatório, o qual através das narrativas das famílias que mencionaram essa temática foi possível obter uma verdadeira riqueza de dados. A partir da análise destes dados é pode-se cogitar que as famílias rurais que perpassam pelo luto antecipatório estejam aptas a enfrentar o processo de perdas de maneira mais saudável do que aquelas que ainda negam ou não aceitam o câncer avançado.

Através da compreensão do luto antecipatório, a família inicia uma organização precoce da perda do ente querido, aceitando com maior facilidade a morte e, acima de tudo, compreendendo suas causas e suas necessidades. O luto antecipatório demonstrou-se uma vertente preciosa a qual este estudo foi direcionado sugerindo-se mais pesquisas com essa temática envolvendo os cuidados de enfermagem que podem ser realizados nessa fase.

Nesse sentido, é essencial destacar o papel e a relevância da assistência frente à perspectiva familiar, pois, além do paciente a família também deve ser alvo dos cuidados de enfermagem e de outras áreas da saúde. Visto que a doença avançada gera grande repercussão no cotidiano de todos em todas as suas fases, desde o diagnóstico, seus processos de aceitação até a proximidade com a morte, a família necessita de atenção. Esse cuidado deve acontecer especialmente quando a família percebe que seus esforços estão sendo em vão, uma vez que, a doença avançada tende a ter característica abrasiva e inflexível sobre a condição de saúde do doente.

Pode-se dizer que de qualquer maneira sempre haverá perdas para a família que enfrenta o câncer. A família perderá a estabilidade, o equilíbrio, sofrerá com os remanejamentos necessários ao enfrentamento da doença e, por fim, poderá sofrer a perda de seu ente querido. Mas, em contrapartida, haverá ganhos através da aprendizagem advinda com experiência de ter um membro doente por câncer avançado e pela possibilidade de unir a família em prol de um objetivo em comum, como a busca pelo melhor prognóstico possível para a pessoa doente, estreitando e reforçando os laços de afeto, mutualidade e cumplicidade. Todavia, no adoecimento pelo câncer avançado também haverá ganhos, como a aproximação entre os membros da família, acarretando no estreitamento dos laços familiares, aumento da mutualidade entre os membros e fortalecimento de vínculos.

A partir do exposto, ao pensar sobre o objetivo proposto neste estudo, que era compreender a experiência da família rural frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer avançado, pode-se concluir que o mesmo foi contemplado. Foi possível vivenciar, analisar e considerar todos os aspectos que envolvem a definição da situação, o comportamento de manejo adotado pela família e as consequências percebidas por ela. Em sua completude, este estudo proporcionou, particularmente à pesquisadora, uma rica gama de conhecimento, crescimento profissional e principalmente pessoal. A partir das narrativas das famílias foi possível compreender os sentimentos geridos por eles, positivos e negativos, ganhos e dificuldades, e a partir disso refletir sobre maneiras de ajudá-los frente a essa situação.

O câncer avançado traz consigo a dualidade que envolve a esperança de cura e a possibilidade da morte. Em âmbito nacional, é crescente o envolvimento de profissionais enfermeiros nos cuidados de final de vida, fato esse evidenciado pelo aumento do número de estudos publicados pela área da saúde nos últimos anos envolvendo essa temática e encontrados a partir da busca de referenciais utilizados no decorrer deste trabalho. A partir disso, essa pesquisa permitiu gerar novos questionamentos como, por exemplo: Quais as intervenções de enfermagem podem ser utilizadas para tornar a experiência das famílias rurais

que possuem um membro com câncer no estágio avançado menos sofridas? De que maneira o enfermeiro pode auxiliar no processo do final da vida? Como detectar que a família está enfrentando esse processo?

Outra reflexão que este estudo permitiu foi a respeito da inserção dos cuidados paliativos no âmbito domiciliar, uma vez demonstrada sua necessidade através dos achados desta pesquisa. Esta é uma estratégia ainda incipiente e que demonstra coragem daqueles que a exercem. Todavia, é o paciente e sua família que deve escolher em conjunto o melhor lugar para que estes cuidados possam ser disponibilizados, sendo no domicílio ou em ambiente hospitalar, ele deve ter garantia de que sua integridade será preservada, os cuidados serão prestados de forma digna e sua vontade e da sua família serão respeitadas.

Da mesma forma, através das leituras que esse estudo possibilitou, foi possível perceber que, ao longo dos anos, a família que detinha o cuidado de seu doente no domicílio e que a algum tempo entregara essa responsabilidade aos hospitais e profissionais da saúde, está, veementemente resgatando para si essa vivência. Nos dias de hoje é possível encontrar doentes em situação de doença avançada estáveis e instáveis em seu domicílio sob os cuidados dos familiares. O que o profissional enfermeiro e os demais profissionais da área da saúde necessitam entender é que o doente deve ficar onde ele se sente mais confortável e essa decisão deverá ser respeitada. O doente com câncer avançado e sua família tem o direito de permanecer onde, através do cuidado, a dor física e o sofrimento emocional sejam amenizados.

Não distante, faz-se importante exaltar o papel do Interacionismo Simbólico, o qual mostrou-se, de fato, um referencial teórico apropriado, uma vez que, permitiu identificar os significados contidos nas falas das famílias a fim de descobrir como acontece a interação entre os familiares. Através de seus conceitos pode-se entender com maior profundidade o funcionamento da dinâmica familiar e refletir sobre a singularidade e as características em comum encontradas nas famílias, valorizando cada uma delas a partir do contexto rural.

Ainda se tratando da análise e organização dos dados, o Modelo teórico *Family Management Style Framework* demonstrou-se, igualmente, preciso em sua utilização. Através dele pode-se guiar os dados de forma organizada e peculiar, enfatizando cada particularidade encontrada nas narrativas das famílias, ressaltando-as e contemplando com a proposta do estudo.

Houveram alguns obstáculos no decorrer da coleta de dados desta pesquisa, como as que foram citadas na metodologia desta pesquisa. Outra dificuldade encontrada foi na captação dos sujeitos para que houvesse o convite a participar da pesquisa. Em alguns casos o

familiar doente faleceu antes mesmo de a família ser convidada a realizar a entrevista. Em outros casos havia uma dificuldade no entendimento do que poderia ser classificado como câncer avançado. Ocorriam situações ainda em que as enfermeiras ou agentes de saúde demonstravam-se confusas frente à indicação dos sujeitos para a realização do estudo, apesar de terem em mãos o projeto que continha os critérios de inclusão, exclusão e as definições da doença, além da orientação verbal da pesquisadora.

Para tanto, sugere-se uma readaptação de próximos estudos que possam vir a ser realizados com essa população de modo que otimize a participação destes na pesquisa. Da mesma maneira, sugere-se novos estudos acerca dessa temática, que englobe as necessidades que pessoa doente e a família em situação de câncer avançado possuem no meio rural, de forma que este contexto possa ser cada vez mais explorado e que possam ser debatidas novas formas de prestar assistência a esses indivíduos.

Sobretudo, espera-se que os resultados deste estudo possam ser disseminados pelos mais diversos campos onde a enfermagem atua contribuindo para que os enfermeiros, assim como a pesquisadora, possam refletir sobre suas condutas e contribuições enquanto profissionais da saúde para que estas famílias sintam-se amparadas e cuidadas. Deve-se também sempre considerar a necessidade de respeitar a autonomia da pessoa doente e sua família frente às escolhas feitas por eles e, mais do que isso incluir a família nestas decisões, estimulando a interação entre profissionais, família e doente. Há a necessidade ainda de se respeitar o curso normal da vida, as imposições que a doença traz consigo e desmistificar o sentimento de culpa sentido por alguns profissionais frente à impotência à qual estão sujeitos muitas vezes ao não conseguir “salvar” o doente.

Cabe a todos os profissionais da saúde compreender não somente a experiência da família rural, mas também sua própria experiência frente alguma situação de perda para o câncer avançado, porventura vivenciada, para que assim possa evoluir pessoal e profissionalmente frente à morte e suas implicações. Olhar para as próprias experiências vividas e intervir a partir delas é um meio de ajudar outras famílias a enfrentar as situações de doença. Mais grave do que a morte é a condição de não saber lidar com ela.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, F.J.B. Psicologia Social e Formas de Vida Rural no Brasil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v.18 n.1 p.037-042, Jan/abr. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v18n1/a05v18n1.pdf>> Acesso em: 20 out. 2012.

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 out. 2012.

ÂNGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva da enfermagem**. Tese. (São Paulo: Escola de Enfermagem) - Universidade de São Paulo; 1997. Disponível em: <<http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/referencia/000000376>>. Acesso em: 20 out. 2012.

AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade** v.13, n.3, p.16-29, set/dez. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000300003&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 25 out. 2013.

AURÉLIO, Mini dicionário da língua portuguesa. 4ª Ed. – Rio de Janeiro, 2002.

BAUER, M.W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

BEEBER, A.S.; ZIMMERMAN, S. Adapting the Family Management Styles Framework (FMSF) for Families Caring for Older Adults with Dementia. **Journal of Family Nursing**. v.18 n.1 p.123-45, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22223494>> Acesso em: 12 jun 2014.

BERTOLDO, C., GIRARDON-PERLINI, N.M.O. **Trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade**. Revista Contexto & Saúde Ijuí editora Unijuí v.6 n.12 p.49-58, jan/jun. 2007. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1403>> Acesso em 13 jun. 2014.

BERVIAN, P. I.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; A família convivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V. 52, n.2, p.121-28, 2006. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v02/pdf/artigo1.pdf> Acesso em 19 out. 2012.

BEUTER, M.; BRONDANI, C.M.; SZARESKI, C.; LANA, L.D.; ALVIM, N.A.T. Perfil de familiares acompanhantes: contribuições para a ação educativa da enfermagem. **Reme - Revista Mineira de Enfermagem**, n.13 v.1 p.28-33, jan/mar, 2009. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=546895&indexSearch=ID>> Acesso em: 12 jun. 2014.

BIFFI, R.G.; MAMEDE, M.V.E. Percepção de famílias de sobreviventes de câncer de mama. **Anna Nery Revista de Enfermagem** v.13 n.1 p.131-39, jan/mar, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452009000100018&script=sci_arttext> Acesso em: 20 abr. 2013.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.

BRASIL, **Resolução CNS n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2012. Seção 1, p. 59-62. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de saúde das populações do campo e da floresta**. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Brasília – DF. Fevereiro/2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_encontro_populacoes_campo_floresta.pdf> Acesso em: 21 out. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acesso em: 25 out. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório da 11.ª CNS**. Brasília, 2001. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/11confcad.pdf>> Acesso em: 20 out. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-geral de Atenção Domiciliar. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Vol. 1. Brasília – DF, 2012.

BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D.S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 78º ed. Vol. 2. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

BOFF, L. **Saber Cuidar. Ética do Humano** – Compaixão pela Terra Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOUSSO, S.R.; MISKO, M.D.; MENDES-CASTILLO, A.M.C.; ROSSATO, L.M. Family Management Style Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing Palliative Care at Home. **Journal of family Nursing**. n.18 v.1 p. 91 -122, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22223493>> Acesso em: 10 jun. 2014.

BUDÓ, M.L.D. **A prática de cuidados em comunidades rurais e o preparo da enfermeira**. Tese (Florianópolis (SC)) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 2000.

BUDÓ, M.L.D.; SAUPE, R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. v.14, n.2, p.177-85, Abr/jun. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a04v14n2.pdf>> Acesso em 25 out. 2013.

BUSHFIELD, S.Y.; DEFORD, B. **End-of-life care and addiction: a family systems approach**. New York: Springer, 2010.

CAETANO, J.P.M.; FERNANDES, M.V.; MARCON, S.S.; DECESARO, M.N. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.10, n.4, p.845-852, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18331>> Acesso em: 23 out. 2013.

CARVALHO, V.D.; BORGES, L.O.; RÊGO, D.P. Interacionismo Simbólico: Origens, Pressupostos e Contribuições aos Estudos em Psicologia Social. **Psi. Ciênc. Prof.**, v.30 n.1, p.146-61, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932010000100011> Acesso em: 30 nov. 2013.

CARVALHO, U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.54, n.1, p.87-96, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf> Acesso em: 21 out. 2012.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>>. Acesso em: 05 ago. 2012.

CENTA, M.L.; ELSÉN, I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.15-20, Jan/dez. 1999. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/4878>> Acesso em 25 out. 2013.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism: in introduction, as interpretation, an integration**. 8ª ed. Pearson Prentice Hall: New Jersey, 2004.

DENHAM, S.A. The Definition and Practice of Family Health. **Journal of Family Nursing**, v.133, n.5, 1999. Disponível em: <<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/family+practice>> Acesso em 21 out. 2013.

DUGGLEBY, W.D., et al. The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. **BMC Palliative Care**, v.9 n.5. 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/5>> Acesso em: 30 jun. 2014.

DUPAS, G.; OLIVEIRA, I.; COSTA, T.N.A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.31, n.2, p. 219-26, ago. 1997. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/re USP/upload/pdf/411.pdf>> Acesso em: 25 out. 2013.

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

ELSEN, I., et al. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. **Ciência Cuidado e Saúde**, n. 8 (suplem.), p.11-22, 2009. Disponível em:

<<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=23356&indexSearch=ID>> Acesso em: 25 out. 2013.

FERNANDES, G.C.M.; BOEHS, A.E. Contribuições da literatura para a enfermagem de família no contexto rural. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.20, n.4, p. 803-11, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000400021&script=sci_arttext> Acesso em: 25 out. 2013

FERREIRA, N.M.L.; DUPAS, G.; COSTA, D.B.; SANCHEZ, K.O.L. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.9, n.2, p.269-277. Abr/jun. 2010. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8749>> Acesso em: 20 out. 2012.

FONSECA, J.P. **Luto antecipatório**. Campinas-SP: Livro Pleno, 2004.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24 n.1 p.17-27, Jan. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>> Acesso em: 03 nov. 2013.

GATES, R.A.; FINK, R.M. **Segredos em enfermagem oncológica**: respostas necessárias ao dia a dia. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A.C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GIRADON-PERLINI, N.M.O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado**: a experiência da Família rural frente ao câncer. Tese (São Paulo) – Universidade de São Paulo, 2009.

GUALDA, D.M.R.; BERAMASCO, R.B. **Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

HEIDGGER, M. **Ser e tempo**. Parte I. Ed. 15. São Paulo: Vozes, 2005.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Sinopse do Censo Demográfico 2010** – Rio Grande do Sul. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?uf=43&dados=0>> Acesso em: 25 out. 2013.

INCA. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional do Câncer**. [homepage da internet] Brasília: 2013. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>> Acesso em: 20 out. 2012.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação

Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Educação; organização Luiz Claudio Santos Thuler. – 2. ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro: Inca, 2012.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: Inca, 2013.

INCA. Ministério da Saúde. **Cuidados Paliativos** [homepage da internet]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 25 out. 2013.

INCONTRI, D.; SANTOS, F.S. (Coord.) **A arte de morrer - Visões plurais**. Bragança Paulista, SP: Comenius, 2007.

JUNIOR, R.F.S.; OLIVEIRA, C.S.; RIBEIRO, Z.S.; SANTOS, S.P.; PEREIRA, A.C.A.; BARBOSA, H. A. “Estamos mais unidos” - A família como apoio no enfrentamento do câncer do colo de útero. **Revista Eletrônica Acervo Saúde** v.6 n.3 p.658-65, 2014. Disponível em: < <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/5>> Acesso em: 04 abr. 2013.

KNAFL, K.A.; DEATRICK, J.A. Further refinement of the family management style framework. **Journal Family Nursing**. v.9 n.3 p.232-56, 2003.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte**: Desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo: Fapesp, 2003.

KOVÁCS, M.J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Boletim de psicologia**. v.48 n.109 p.25-47, jul/dez. 1998. Disponível em: < <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=260597&indexSearch=ID>> Acesso em: 30 ago. 2014.

LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. **Narrative research**: reading, analysis and interpretation. v. 47. California: Sage publications, 1998.

LOPES, C.H.A.F.; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Revista da escola de enfermagem da USP** v.39 n.1 Mar. 2005. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/52.pdf>> Acesso em: 22 out. 2013.

MANFRINI, G.C.; BOEHS, A.E. Cuidando de famílias rurais na perspectiva do desenvolvimento da família. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 4, n. 3, p. 213-223, Set/dez. 2005. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5199>> Acesso em: 20 out. 2012.

MARCON, S.S.; ELSÉN, I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Família Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.21-26, jan./dez. 1999.

MARCON, S.S.; RADOVANOVIC, C.A.T.; SALCI, M.A.; CARREIRA, L.; HADDAD, M.L.; FAQUINELLO, P. Família e doença crônica em um de seus membros. **Ciência**

Cuidado e Saúde, n.8 (suplem.) p.70-78, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude>> Acesso em: 03 out. 2013.

McMILLAN, S.C.; SMALL, B.J.; WEITZNER, M.; SCHONWETTER, R.; TITTLE, M.; MOODY, L.; Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. **Câncer**. v.106, n.1, p214-22, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16329131>> Acesso em: 23 out. 2012.

MEAGHER, D.K., BALK, D.E. **Handbook of Thanatology: The Essential Body of Knowledge for the Study of Death, Dying and Bereavement**. 2 Ed. New York: Routledge, 2013.

MENDES-CASTILLO, A.M.C.; BUOSSO, R.S.; SANTOS, M.R.; DAMIÃO, E.B.C. Family management styles: A possibility of evaluation in pediatric liver transplant. **Acta Paulista de Enfermagem**, n.25 v.6 p.867-72, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000600007> Acesso em 10 out. 2014.

MISKO, M.D. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Dissertação de mestrado** – Escola de Enfermagem da USP. São Paulo, 2005.

MISTURA, C. Ganhando na loteria e temendo perder o prêmio: a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. **Dissertação de mestrado** – Santa Maria, 2014. Universidade Federal de Santa Maria, 149f.

MORAES, T.M. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.33, n.2, p.231-38, 2009. Disponível em: <http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/67/231a238.pdf> Acesso em: 23 out. 2013.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Imago: Rio de Janeiro, Brasil, 1997.

MUNIZ, R.M.; ZAGO, M.M.F. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. **Ciência Cuidado e Saúde**, n.8 (suplem.) p.23-30, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9714>> Acesso em 21 out. 2013.

NASCIMENTO, M.B.A.; RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.10, n.4, p. 642-49, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18306>> Acesso em: 25 out. 2013.

PARKES, C.M. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. São Paulo: Summus, 2009

PARKES, C.M. **Luto: Estudo sobre a perda na vida adulta**. São Paulo: Summus, 1998.

PAULA, C.C., et al. Cuidado paliativo em oncologia: estudo de revisão da literatura. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v.7, n.1, p.246-61, Jan 2013. Disponível em:

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/2813/pdf_1908>
> Acesso em: 25 out. 2013.

PENHA, R.M.; SILVA, M.J.P. Significado de espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.21 n.2 p.260-8, abr/jun, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000200002&script=sci_arttext> Acesso em 20 out. 2014.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde**, São Paulo, v.20 n.4, out/dez, 2005.

PETTENGILL, M.A.M; ÂNGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v.13, n.6, p.982-8, nov/dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>> Acesso em: 21 out. 2013.

PORTO, C.C. **Vademecum de clínica médica**. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

REMPEL, G.R.; BLYTHE, C. ROGERS, L.G.; RAVINDRAN, V. The Process of Family Management When a Baby Is Diagnosed With a Lethal Congenital Condition. **Journal Family Nurse**. v.1 n.18 p.35– 64, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22223497>> Acesso em: 20 out. 2014.

RESTA, D.G.; BUDÓ M.L.D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum Health Sciences - Maringá**, v.26, n.1, p. 53-60, 2004. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1617/1058>> Acesso em: 25 jul. 2013.

ROBINSON, C.A.; PESUT, B.; BOTTORFF, J.L. Supporting Rural Family Palliative Caregivers. **Journal of Family Nursing** v.18, n.4, p.467–490, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23007421>> Acesso em: 23 out. 2013.

RODRIGUES, J.S.M, FERREIRA, N.M.L.A. E CALIRI, M.H.L. Apoio social à família do doente com câncer. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.46 n.3 p.288-95, 2013.

SALAZAR, O.M.; MOTTA, N.W. **Tumores avançados**. Caderno do Instituto Nacional do Câncer – INCA, 2012. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/pqrt/download/tec_int/cap3.pdf> Acesso em: 25 out. 2013.

SALES, C.A.; MATOS, P.C.B.; MENDONÇA, D.P.R.; MARCON, S.S. M. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.12, n.4, p.616-21, 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/12160>> Acesso em: 20 out. 2012.

SANCHEZ, K.O.L.; NOELI M.A.R.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G.; COSTA, D.B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.63 n.2

p.290-9, mar/abr, 2010. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>> Acesso em: 03 out. 2014.

SANTOS, F.S (Coord.) **Cuidados paliativos** – Discutindo a vida a morte e o morrer. Ed. Atheneu: São Paulo – SP, 2009.

SANTOS, F.S. (Coord.) **Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio dos sintomas.** São Paulo, SP: Atheneu, 2011.

SCHWARTZ, E.; LANGE, C.; MEINCKE, S.M.K. A enfermagem e os cuidados à saúde da família rural. **Família Saúde Desenvolvimento**, Curitiba, v.3, n.1, p.48-53, Jan/jun. 2001. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/refased/article/view/4946>> Acesso em 20 out. 2013.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.10, n.3, p.423-32, Mai/jun. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>> Acesso em: 24 out. 2013

TORRABLA, F.R. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

TURATO, E.R. Qualitative and quantitative methods in health: definitions, differences and research subjects. **Revista de Saúde Pública**, v.39, n.3, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102005000300025&script=sci_arttext> Acesso em 25 out. 2013.

VAN DER SAND, I.C.P. Significados culturais e práticas de autoatenção relativos ao processo do nascimento para mulheres residentes no campo. **Tese de doutorado** - São Paulo, 2014. Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Enfermagem XII, 307 f.

VISONÁ, F. PREVEDELLO, M., SOUZA, E.N. Câncer na família: percepções de familiares. **Revista Enfermagem da UFSM**, Santa Maria- RS, v.2 n.1 p. 145-55, jan/abr, 2012. Disponível em: < <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3943>> Acesso em: 03 jun. 2013.

WALSH, F. McGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

WANDERBROOKE, A. C. N. S. Cuidando de um familiar com câncer. **Revista Psicologia Argumento**, v.23 n.41 p.17-23 2005. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/PA?dd1=183&dd99=view>> Acesso em: 22 out. 2012.

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**, v.37 n.1 p.19-25, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n1/03.pdf>> Acesso em 19 out. 2012.

WOLLENHAUPT, J.; RODGERS, B.; SAWIN, K. Family Management of a Chronic Health Condition: Perspectives of Adolescents **Journal Family Nursing** v.1 n.18 p. 65–90, 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22184753>> Acesso em: 20 out. 2014.

WIEGAND, D.L. Family Management After the Sudden Death of a Family Member. **Journal Family Nursing**, v.1 n.18 p.146–63, 2012. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22223496>> Acesso em: 30 out. 2014.

WHO. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in children, **Technical Report Series**, v.804: Genebra, 1990.

WHO. World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2ª ed. Geneva: 2002.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.

WÜNSCH, S. et al. População rural e enfermagem: uma revisão bibliométrica. **Revista Enfermagem da UFSM**, v.2, n.3, p.539-46, Set/dez. 2012. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3656>> Acesso em: 26 out. 2013.

ZILLMER, J.G.V.; SCHWARTZ, E.; CEOLIN, T.; HECK, R.M. A família rural na contemporaneidade: um desafio para a enfermagem. **Revista de enfermagem da UFPE**, v.3, n.2, p.749-54, jul/set. 2009. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/189/pdf_930> Acesso em: 25 out. 2013.

ZILLMER, J.G.V.; SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R.M.; O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.46, n.6, p.1371-8, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000600013&script=sci_arttext> Acesso em: 25 out. 2013.

APÊNDICES



Apêndice A

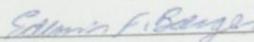
AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Pinhal/RS, representada pelo Secretário de Saúde Edemir Franquini Borgues, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Conviver com o câncer avançado na perspectiva da família rural”**. O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.ª Profª Dr.ª Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini e sua orientanda Enf.ª Md.ª Danusa Begnini.

Dessa forma, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 23 de dezembro de 2013.

PREFEITURA MUN. DE PINHAL
Secretaria Municipal da Saúde
EDEMIR F. BORGES
Secretário



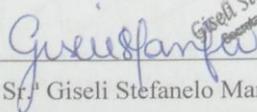
Sr.º Edemir Franquini Borgues
Secretário Municipal de Saúde de Pinhal

AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Jaboticaba/RS, representada pela Secretária de Saúde Giseli Stefanelo Manfio, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Conviver no final da vida: o câncer avançado na perspectiva da família rural”**. O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.^a Prof.^a Dr.^a Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini e sua orientanda Enf.^a Md.^a Danusa Begnini.

Do mesmo modo, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 05 de dezembro de 2013.



Sr.^a Giseli Stefanelo Manfio

Secretária Municipal de Saúde de Jaboticaba

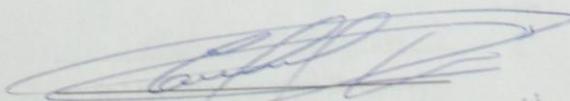
Giseli Stefanelo Manfio
Secretária Municipal de Saúde

AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Seberi/RS, representada pelo Secretário de Saúde Gilmar Sbiacheski, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado "Conviver com o câncer avançado na perspectiva da família rural". O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.^a Prof.^a Dr.^a Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini e sua orientanda Enf.^a Md.^a Danusa Begnini.

Dessa forma, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 23 de dezembro de 2013.



Sr.^o Gilmar Sbiacheski
Secretário Municipal de Saúde de Seberi

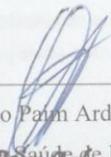
Gilmar Sbiacheski
Secretário Municipal de Saúde
Maurício 181139

AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Lajeado do Bugre/RS, representada pelo Secretário de Saúde Otaviano Paim Ardenghi, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Conviver no final da vida: o câncer avançado na perspectiva da família rural”**. O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.^a Prof.^a Dr.^a Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini e sua orientanda Enf.^a Md.^a Danusa Begnini.

Dessa forma, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 05 de dezembro de 2013.


Sr.º Otaviano Paim Ardenghi
Secretário Municipal de Saúde de Lajeado do Bugre
Otaviano Paim Ardenghi
Sec. Mun. de Saúde
Lajeado do Bugre - RS

AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Cerro Grande/RS, representada pelo Secretário de Saúde Valmor José Capeletti, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Conviver no final da vida: o câncer avançado na perspectiva da família rural”**. O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.^a Prof.^a Dr.^a Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini e sua orientanda Enf.^a Md.^a Danusa Begnini.

Do mesmo modo, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 05 de dezembro de 2013.



Sr.^o Valmor José Capeletti

Secretário Municipal de Saúde de Cerro Grande

Valmor José Capeletti
Secretário Municipal
de Saúde

AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Boa Vista das Missões/RS, representada pela Secretária de Saúde Maribel Presente Dalla Nora, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Conviver no final da vida: o câncer avançado na perspectiva da família rural”**. O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.^a Prof.^a Dr.^a Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlini e sua orientanda Enf.^a Md.^a Danusa Begnini.

Do mesmo modo, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 05 de dezembro de 2013.

Maribel P. Dalla Nora
Sec. Mun. da Saúde
e Assistência Social

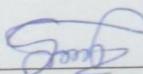
Sr.^a Maribel Presente Dalla Nora
Secretária Municipal de Saúde de Boa Vista das Missões

AUTORIZAÇÃO

A Secretaria de Saúde do Município de Novo Tiradentes/RS, representada pela Secretária de Saúde Saionara Fátima Fiorentin, concorda com a realização e desenvolvimento do projeto de dissertação de mestrado intitulado **“Conviver com o câncer avançado na perspectiva da família rural”**. O presente estudo tem o objetivo de compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado e está sob responsabilidade da pesquisadora/orientadora do estudo Enf.^a Prof.^a Dr.^a Nara Marilene de Oliveira Girardon-Perlíni e sua orientanda Enf.^a Md.^a Danusa Begnini.

Dessa forma, concordo com a participação dos/as enfermeiros/as e agentes comunitários/as de saúde que possuem vínculo empregatício com as Estratégias Saúde da Família e Unidades Básica de Saúde na identificação das possíveis famílias participantes do estudo e também da apresentação da pesquisadora à família através do agente comunitário de saúde que atua na microárea onde a família reside. Autorizo, do mesmo modo, o uso de prontuários para obter informações dos participantes do estudo.

Santa Maria, 06 de janeiro de 2014.



Sr.^a Saionara Fátima Fiorentin
Secretária Municipal de Saúde de Novo Tiradentes

SAIONARA F. FIORENTIN
Secretária de Saúde e
Assistência Social
CPF: 11.657.580-68

Apêndice B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto: Conviver com o câncer avançado na perspectiva da família rural

Orientadora responsável: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Girardon-Perlini

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria - UFSM / Departamento de Enfermagem.

Telefone para contato: (55) 3220-9362 ou (55) 9987-7141

Endereço: Centro de Ciências da Saúde - Avenida Roraima - 3º andar - Sala 1339. Cidade Universitária - Bairro Camobi – CEP: 97105-900 - Santa Maria/RS

Prezado(a) Senhor(a):

- Você está sendo convidado(a) a responder às perguntas de uma entrevista de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar deste projeto e responder as perguntas é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- A pesquisadora deverá responder todas as suas dúvidas antes que você se decida a participar.
- Você tem o direito de desistir de participar desta pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios, que são indiretos, aos quais tenha direito.
- A sua participação na pesquisa não envolve nenhuma forma de pagamento.
- As entrevistas serão gravadas. No caso de você não permitir a utilização do gravador, a entrevista será registrada na forma escrita pelo pesquisador.
- Esta pesquisa tem como **objetivo** compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado.

Procedimentos: Sua participação será o fornecimento de informações através de entrevista na qual você irá contar fatos que você considerar importantes sobre a experiência sua e de sua família ao ter um familiar doente por câncer.

Benefícios: Embora você não tenha benefícios diretos com esta pesquisa, você terá a possibilidade de compartilhar sua experiência e isso poderá contribuir para refletir sobre o que você e sua família estão vivendo. Assim, você e sua família, poderão identificar suas próprias forças e falar sobre suas dificuldades, o que, poderá lhes servir como um momento terapêutico.

Riscos: Você pode estar exposto a riscos de caráter emocional pelo fato de, ao contar suas experiências, reviver situações difíceis e dolorosas pela situação do adoecimento de um membro de sua família. Assim, você poderá passar por tristeza e/ou choro. Assim, caso a

pesquisadora achar necessário, você poderá ser aconselhado a buscar suporte psicológico ou atendimento médico, ou ainda, se você desejar a entrevista poderá ser interrompida e, dependendo da sua vontade, ela poderá ser retomada em outro momento ou encerrada.

Sigilo: Em momento algum será divulgado seu nome, assegurando o compromisso com sigilo e ética na realização da pesquisa, respeitando sua privacidade. Os resultados obtidos ao final da pesquisa serão informados a você.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhada, dos objetivos, das justificativas e da forma de trabalho, fui igualmente informado (a):

- Da garantia de receber respostas a qualquer dúvida;
- Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do trabalho sem que me traga qualquer prejuízo;
- Da certeza de que não serei identificado (a) e que as informações relacionadas a minha pessoa serão confidenciais;
- De que serão mantidos todos os preceitos éticos-legais durante e após o término do trabalho;
- Da garantia de acesso à informação em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____ estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Assinatura do voluntário

Danusa Beghini

Assinatura do responsável

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste voluntário para a participação neste projeto.

_____, ____ de _____ de 2014.

Nara Profianova

Assinatura do responsável pelo projeto.

Comitê de Ética em Pesquisa

Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702
Cidade Universitária - Bairro Camobi - 97105-900 - Santa Maria - RS
Tel.: (55)32209362 - e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Apêndice C



Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria – UFSM
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGEnf
Mestrado em Enfermagem

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Conviver com o câncer avançado na perspectiva da família rural.

Pesquisador responsável: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Girardon-Perlini e Md.^a Danusa Begnini.

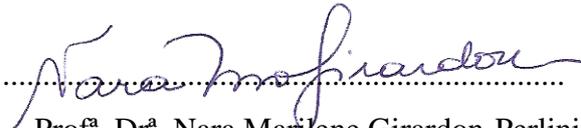
Instituição/Departamento: Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria - UFSM

Telefone para contato: (55) 3220-9362 ou (55) 9987-7141

Local da coleta de dados: Domicílio dos entrevistados.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos do estudo, cujos dados serão coletados através de entrevistas gravadas. Concordam, igualmente, que essas informações serão utilizadas cientificamente na execução deste projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no (a) no Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria por um período de três anos, sob a responsabilidade da Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Girardon-Perlini, em armário com chave, localizado no prédio 26, sala 1339 do Centro de Ciências da Saúde/UFSM. Após este período, os dados serão incinerados. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 11/03/2014, com o número do CAAE 28057814.2.0000.5346

Santa Maria,.....dede 2014.


 Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Girardon-Perlini

Pesquisadora/orientadora do projeto de pesquisa



Md.^a Danusa Begnini

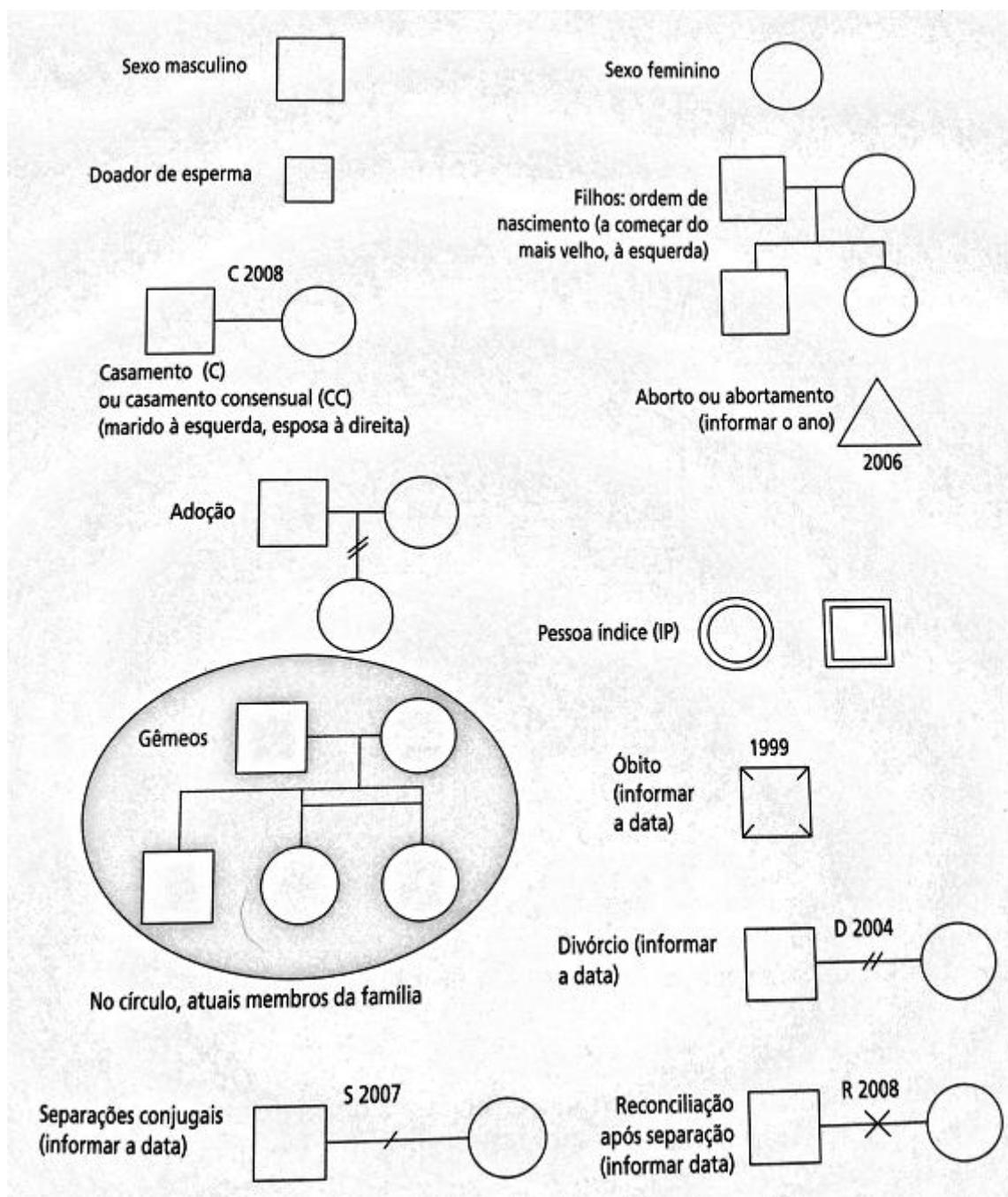
Pesquisadora

ANEXOS

Anexo A

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA	
Título da Pesquisa: CONVIVER COM O CÂNCER AVANÇADO NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA RURAL	
Pesquisador: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI	
Área Temática:	
Versão: 1	
CAAE: 28057814.2.0000.5346	
Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e	
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio	
DADOS DO PARECER	
Número do Parecer: 556.347	
Data da Relatoria: 11/03/2014	
Apresentação do Projeto:	
<p>Trata-se de um estudo observacional de abordagem qualitativa que visa compreender a experiência da família rural que enfrenta o câncer avançado, de modo que fique visível o lugar que a doença ocupa em seu cotidiano, as estratégias utilizadas frente a essa situação e como ela se reorganiza e se comporta frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer é fundamental. O objetivo desse estudo é compreender a experiência da família rural que possui um de seus membros com câncer em estágio avançado. Quanto à metodologia tem-se uma pesquisa descritiva de caráter qualitativo, tratando-se de um estudo fundamentado no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. O local do estudo corresponde ao município de Jaticaba e aos municípios limítrofes (Boa Vista das Missões, Cerro Grande e Lajeado do Bugre, Novo Tiradentes, Pinhal e Seberi) localizados na região norte do RS. Estima-se a participação de seis famílias, aproximadamente 12 pessoas. Os sujeitos do estudo serão famílias que possuem um de seus membros adoecido por câncer em estágio avançado e que residam na área rural dos municípios definidos como campo do estudo. O instrumento de coleta de dados será uma entrevista narrativa com questões provocadoras que possam descrever a experiência vivida pela família e, também, será elaborado um genograma a fim de visualizar sua estrutura. O material advindo das narrativas será analisado com ênfase no conteúdo conforme proposto por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998). A pesquisa será realizada tendo em vista os preceitos éticos referentes às pesquisas com</p>	
Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar	
Bairro: Cidade Universitária - Camobi CEP: 97.105-900	
UF: RS Município: SANTA MARIA	
Telefone: (55)3220-9362	E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Anexo B



Fonte: WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: guia para avaliação e intervenção na família.** 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.

Anexo C

Modelo teórico *Family Management Style Framework* original segundo Knafl e Deatrick (2003).

Componente conceitual	Tema conceitual expandido
<p>Definição da situação</p>	<p>Identidade da criança: Para uma definição da identidade da criança os pais variam no âmbito entre doença e/ou normalidade e capacidade e/ou vulnerabilidade</p> <p>Visão da doença: Crença dos pais sobre causa, gravidade, prognóstico e curso da doença</p> <p>Idéias sobre a capacidade de manejo da doença: É o significado ou interpretação que os pais fazem das atividades para manejo da doença e de suas auto-avaliações quanto à capacidade para desempenhar estas atividades</p> <p>Mutualidade entre os pais: Crença dos cuidadores sobre visões compartilhadas ou discrepantes da criança, da doença e do manejo</p>
<p>Manejo de comportamentos</p>	<p>Filosofia dos pais: Metas, prioridades e valores dos pais que guiam a abordagem geral e estratégias específicas para manejar a doença</p> <p>Abordagem para o manejo: Avaliação dos pais sobre o âmbito pelo qual desenvolveram uma rotina e estratégias relacionadas para o manejo da doença e a incorporação destas na vida familiar</p>
<p>Percepção de consequências</p>	<p>Foco da família: Avaliação dos pais sobre o equilíbrio entre o manejo da doença e outros aspectos da vida familiar</p> <p>Expectativas quanto ao futuro: Avaliação dos pais quanto às implicações da doença para a vida do filho e para suas próprias vidas</p>

Fonte: MISKO, M.D. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Dissertação de mestrado** – Escola de Enfermagem da USP. São Paulo, 2005.