

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

**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

Claudelí Mistura

Santa Maria, RS, Brasil

2014

**GANHANDO NA LOTERIA E TEMENDO PERDER O
PRÊMIO: A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS RURAIS AO TER
A MÃE/ESPOSA SOBREVIVENTE DE CÂNCER DE MAMA**

Claudelí Mistura

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 da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem**.

Orientadora: Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Santa Maria, RS, Brasil

2014

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Mistura, Claudelí

Ganhando na loteria e temendo perder o prêmio: a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama / Claudelí Mistura.-2014.
149 p.; 30cm

Orientador: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2014

1. Família 2. População Rural 3. Neoplasias da Mama 4. Sobrevivência 5. Enfermagem I. Oliveira Girardon-Perlini, Nara Marilene II. Título.

**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

**GANHANDO NA LOTERIA E TEMENDO PERDER O PRÊMIO: A
EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS RURAIS AO TER A MÃE/ESPOSA
SOBREVIVENTE DE CÂNCER DE MAMA**

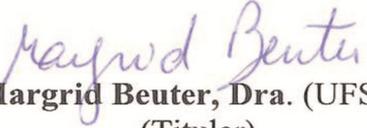
elaborada por
Claudeli Mistura

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

COMISSÃO EXAMINADORA:


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


Maria Ribeiro Lacerda, Dra (UFPR)
(Titular)


Margrid Beuter, Dra. (UFSM)
(Titular)


Lúcia Beatriz Ressel, Dra (UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, 30 de maio de 2014.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Enfa. Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, por quem tenho profunda admiração, respeito e carinho e quem tive a honra de ter como orientadora!

Obrigada por dividir comigo o seu Dom de trabalhar Família e, em especial, Família Rural.

Obrigada pelos seus ensinamentos, que levarei sempre comigo em minha vida pessoal e profissional!

Obrigada por ter me tornado uma pessoa melhor, por todo o seu conhecimento, sua atenção e disponibilidade. Obrigada pelas significativas mudanças proporcionadas, que foram imprescindíveis para o meu amadurecimento como pessoa, enfermeira e docente.

Obrigada pelos divertimentos, por saber me ouvir e pela paciência.

Obrigada pelo privilégio que tive em conhecer a sua Arte de Ensinar e o seu diferencial na Enfermagem!

Obrigada por me guiar neste caminho tão desafiador, mas ao mesmo tempo prazeroso e cativante, de trabalhar com famílias rurais.

Eternamente, obrigada por tudo...!!!

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pela vida, por todas as bênçãos e por sempre iluminar o meu caminho, pelos desafios que me proporcionaram crescimento e pela força para enfrentá-los.

À minha **família**, pela simplicidade em viver a vida e pela herança de uma família rural cujas raízes, firmadas em terras de Erval Seco, têm reflexos neste trabalho.

À minha irmã **Cláudia** e ao meu cunhado **Gilberto**, por toda ajuda e suporte que recebi nesta trajetória.

Ao **Nelso**, meu amor, companheiro e amigo, por todo apoio, incentivo, compreensão e ajuda, virtudes que contribuíram para que eu conseguisse chegar até o “fim”.

Ao **Grupo de Estudo em Família e Oncologia**, pelos encontros de estudos e pesquisa, que proporcionaram conhecimentos teóricos e práticos para a elaboração deste trabalho. Também, pelos momentos maravilhosos de diversão e de descontração. Agradeço em especial à Michele e à Angélica pela ajuda na transcrição das entrevistas, pelo comprometimento, dedicação e empenho.

Ao **Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem**, pelos encontros para a construção de conhecimento sobre o ensino, pesquisa e extensão, e em especial à profa. Margrid por ter me acolhido desde o primeiro dia em que “cheguei” na UFSM e participei do grupo.

Ao amigo **Danilo**, por toda ajuda, apoio, atenção e por ter guiado meus primeiros passos na UFSM.

À amiga e colega de profissão e de mestrado, **Caren**. Agradeço você por cada momento que passamos juntas: de trabalho, de conversas, de conselhos e troca de experiências. Agradeço pela sua amizade, ajuda e apoio nos momentos difíceis que vivenciei.

Aos demais colegas do curso do mestrado, em especial à **6ª turma do PPGEnf da UFSM**, pelas trocas de experiências profissionais e conhecimentos científicos.

À profa. Dra. **Maria Ribeiro Lacerda**, pela confiança ao dividir comigo seus conhecimentos e materiais de estudo de pesquisa qualitativa e da Teoria Fundamentada nos Dados. Obrigada pelos esclarecimentos de dúvidas sobre esse referencial metodológico, pelo privilégio de ter sido sua aluna na disciplina Pesquisa Qualitativa, na qual me fez refletir sobre muitos aspectos referentes a meu papel e contribuição na profissão da Enfermagem.

Às professoras integrantes da banca de qualificação e de defesa, Dra. **Margrid Beuter**, Dra. **Maria Ribeiro Lacerda**, Dra. **Rosani Manfrin Muniz** e Dra. **Lúcia Beatriz**

Ressel, pela disponibilidade, atenção, leitura criteriosa e sugestões valiosas que contribuíram para a qualificação da versão final desta dissertação.

Aos **Docentes do Mestrado em Enfermagem**, por toda a contribuição da construção do conhecimento, pela disponibilidade de sempre em esclarecer as dúvidas e pela ajuda científica nos materiais de estudo.

Ao **PPGEnf** pela oportunidade de ingressar no mestrado e pela contribuição ao crescimento na docência e na profissão.

Às **turmas 71ª e 72ª da graduação em enfermagem** que cursavam o 4º semestre do curso quando realizei meu estágio de Docência Orientada I e II em aulas teóricas e práticas, agradeço pela convivência e pela influência que tive no amadurecimento pessoal e profissional.

À **equipe de enfermagem da Clínica Médica II do HUSM**, por todo o acolhimento e a contribuição na prática em meu estágio de Docência Orientada II.

Ao **HUSM** pelas oportunidades de trabalho e pesquisa.

À **UFSM** por abrir as portas para a conquista desta realização profissional, pela possibilidade de construção do conhecimento acadêmico, profissional e pessoal.

Às **famílias rurais**, por aceitarem participar deste estudo, pela disponibilidade e pelos relatos da experiência em ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, os quais foram essenciais e imprescindíveis para a elaboração e construção deste estudo.

Aos **Secretários Municipais de Saúde, Cátia** (Nova Alvorada), **Marilene** (Camargo), e **Vilmar** (Montauri), pelo aceite em realizar a pesquisa e pela disponibilidade para esclarecimento de dúvidas.

Às **enfermeiras das ESF, Cláudia** (Nova Alvorada), **Cleo** (Montauri) e **Vanessa** (Camargo), pela atenção e disponibilidade em indicar as famílias incluídas no estudo e pela realização do contato prévio com cada uma delas.

A **todas as pessoas** que me ajudaram, contribuíram e me apoiaram de alguma maneira ou de outra na realização deste trabalho e que proporcionaram a concretização desta dissertação.

Muito obrigada a todos por tudo!

“Na família, aquilo que os une está num plano imensamente superior a tudo aquilo que os possa afastar. Muito acima das discórdias, das zangas, dos amos, dos diferentes pontos de vista. Podem as ondas enfurecidas de um mar de inverno salpicar as estrelas? Alguém ligou aquelas vidas com um nó, e a vida de um é a vida dos outros. E o sorriso de um é a alegria dos outros...”.

(Paulo Geraldo)

RESUMO

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

GANHANDO NA LOTERIA E TEMENDO PERDER O PRÊMIO: A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS RURAIS AO TER A MÃE/ESPOSA SOBREVIVENTE DE CÂNCER DE MAMA

AUTORA: CLAUDELÍ MISTURA

ORIENTADORA: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Data e Local da Defesa: Santa Maria, 30 de maio de 2014.

Com as transformações do “novo rural” brasileiro, a família vem passando por adaptações em seu cotidiano e recriando cenários socioculturais e interacionais. Essas mudanças podem ser percebidas nos arranjos e no funcionamento familiar. Para a família que reside em área rural, este é o lugar onde suas interações e experiências acontecem. Os movimentos que a família rural realiza no momento em que tem um familiar doente de câncer se ampliam e refletem a vida sociocultural dessas pessoas. O diagnóstico de câncer de mama da mãe/esposa pode constituir-se em um desafio para a família, que tem de enfrentar a doença, lidar com as demandas do tratamento e as incertezas do prognóstico. Finalizar com sucesso o tratamento e ter a mãe/esposa considerada curada significa uma nova etapa na vida familiar. Nesse sentido, constituem-se como objetivos deste estudo compreender a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama bem como elaborar um Modelo Teórico representativo da experiência familiar ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, orientada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada dos Dados (TFD). Participaram do estudo 41 membros de seis famílias rurais residentes na microrregião de Marau/RS/Brasil, que tinham a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. Os dados foram produzidos mediante entrevista aberta e construção do genograma familiar. O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria sob o número 13105413.2.0000.5346. A análise dos dados foi realizada de acordo com o Método Comparativo Constante da TFD, que resultou na elaboração do modelo teórico representativo da experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, definido pelas categorias centrais RECONHECENDO-SE COMO UMA FAMÍLIA VITORIOSA e (NÃO)ACREDITANDO NA SOBREVIVÊNCIA DO CÂNCER DE MAMA e na organização de oito categorias que se inter-relacionam e constituem a experiência: Revivendo experiências de adoecimento (1); Procurando realizar o tratamento o quanto antes (2); Mantendo o diagnóstico em segredo (3); Tendo que lidar com sentimentos contraditórios (4); Tendo repercussões na família com a experiência (5); Definindo o adoecimento por câncer (6); Recorrendo às crenças espirituais e religiosas (7); e Esperando pelos cinco anos (8). Conclui-se que a experiência constitui-se em um processo que ocorre em uma “linha de tempo” percorrida pelas famílias antes mesmo de vivenciar o adoecimento da mãe/esposa no núcleo da família. A experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama pode ser descrita como resultante de um movimento constante, interativo e integrado em que a família se reconhece como uma família vitoriosa, que ganha na loteria ao ter a mãe/esposa considerada curada, mas que, pelo medo da recidiva, teme perder o prêmio e vive sentimentos de ambiguidade ao (não)acreditar na cura do câncer.

Palavras-chave: Família. População Rural. Neoplasias da Mama. Sobrevivência. Enfermagem.

ABSTRACT

Master Thesis
Post-Graduation Program in Nursing
Federal University of Santa Maria, RS, Brazil

WINNING THE LOTTERY AND FEARING TO LOSE THE PRIZE: THE EXPERIENCE OF RURAL FAMILIES BY HAVING THE MOTHER/WIFE AS SURVIVOR OF BREAST CANCER

AUTHOR: CLAUDELÍ MISTURA

ADVISER: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Place and Date: Santa Maria, May 30th, 2014.

With the transformations of the Brazilian “new rural”, the family is going through adaptations in its everyday life and reformulating sociocultural and interactional scenarios. These changes can be perceived in the familiar arrangements and functioning. For the family which lives in the rural area, this is the place where their interactions and experiences happen. The movement that the rural family performs, in the moment they have a family member sick with cancer, enlarges and reflects the sociocultural life of these people. The diagnosis of breast cancer in a mother/wife can consist in a challenge for the family that has to face the illness, get along with the demands of the treatment and the uncertainty of the prognosis. Finishing, successfully, the treatment and having the mother/wife considered as cured means a new step in the family life. In this sense, the goals of this study are to understand the experience of the rural families as they have the mother/wife as a survivor of breast cancer as well as to elaborate a Theoretical Model representative of this familiar experience. It is a qualitative and descriptive research, guided by the theoretical apparatus of the Data Grounded Theory (DGT). The participants were 41 members from six rural families that live in the micro region of Marau/RS/Brazil, which had the mother/wife as survivor of breast cancer. The data were produced through open interviews and building of the familiar genome. The study was approved by the Ethical Committee of Federal University of Santa Maria under the number 13105413.2.0000.5346. The data analysis was carried out in accordance with the Constant Comparative Method from DGT, which resulted in the elaboration of the theoretical model representative of rural families’ experiences by having mother/wife survivor of breast cancer, defined by the central categories **RECOGNIZING THEMSELVES AS A VICTORIOUS FAMILY** and **(NOT) BELIVING IN THE SURVIVING OF BREAST CANCER** and the organization of eight categories which are intertwined and constitute the experience: Reliving experiences of the illness (1); Trying to make the treatment as soon as possible (2); Keeping the diagnosis in secret (3); Having to deal with contradictory feelings (4); Having repercussion in the family with the experience (5); Defining the illness by cancer (6); Recurring to the spiritual and religious beliefs (7); and Waiting for the five years (8). We conclude that the experience is a process which occurs in a time line traveled by the families even before living the illness of the mother/wife in the familiar nucleus. The experience of the rural families as they have the mother/wife survivor of breast cancer can be described as resulting of a constant, interactive and integrated moving where the family recognize themselves as victorious, who win in the lottery by having the mother/wife considered as cured, but that, by the fear of relapsing, they are afraid of losing the prize and live feelings of ambiguity for (not)believing in the cancer cure.

Keywords: Family. Rural Population. Breast Neoplasms. Survival. Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Estágios da análise dos dados da Teoria Fundamentada nos Dados.....	55
Figura 2 – Categorias e subcategorias que constituem a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.....	59
Figura 3 – Modelo Teórico: Reconhecendo-se como uma família vitoriosa e (não)acreditando na cura do câncer.....	114

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 OBJETIVOS.....	19
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	20
3.1 O Contexto Rural e as Políticas Públicas.....	20
3.2 O adoecimento por câncer de mama, a sobrevivência e a família.....	24
3.3 Repercussões do câncer de mama na dinâmica familiar: o que diz a literatura Nacional e Internacional?.....	30
4 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO.....	36
4.1 Interacionismo Simbólico.....	36
5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	40
5.1 Caracterização do estudo.....	40
5.2 Local do estudo.....	41
5.3 Seleção das famílias, amostragem e saturação teórica.....	42
5.4 Participantes do estudo e grupos amostrais.....	43
5.4.1 Caracterização das famílias participantes do estudo.....	45
5.5 Coleta dos dados.....	51
5.6 Análise dos dados.....	52
5.7 Aspectos éticos.....	55
6 APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....	58
7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	115
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122
REFERÊNCIAS.....	125
APÊNDICES.....	136
ANEXOS.....	147

1 INTRODUÇÃO

“Nada acontece por acaso. Não existe a sorte. Há um significado por detrás de cada pequeno ato. Talvez não possa ser visto com clareza imediatamente, mas sê-lo-á antes que se passe muito tempo”.

(BACH, 1978)

Acredito que tudo o que acontece em nossa vida tem um significado, uma justificativa ou um motivo, mesmo que não estejamos conscientes disso. Ao ingressar no Curso de Graduação de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ), Ijuí/RS, surgiu, já no primeiro ano, o interesse em trabalhar com a temática relacionada ao câncer, mais especificamente ao câncer de mama. Foi então, neste período, que escrevi meu primeiro trabalho científico, o qual foi apresentado no XIII Seminário de Iniciação Científica da UNIJUÍ, que abordou a vivência da mulher mastectomizada e os cuidados individualizados de enfermagem (OLIVESKI et al, 2005).

Em 2007, após minha transferência para a Universidade Federal do Vale do São Francisco (UNIVASF), em Petrolina/PE, tive a oportunidade de realizar um estágio curricular no Centro de Oncologia Dr. Muccini (CEONCO), onde muitos dos pacientes eram mulheres com diagnóstico de câncer de mama. Desde então, desenvolvi estudos na área de oncologia, com ênfase em câncer de mama, os quais foram apresentados em eventos de níveis local, regional e nacional, o que possibilitou ampliar meus conhecimentos nesta área, além de divulgar os resultados dos estudos realizados.

Devido às minhas inquietações pela elevada incidência e mortalidade de mulheres acometidas por essa neoplasia, participei da elaboração e da execução de um projeto de pesquisa, que foi desenvolvido no CEONCO e teve como foco de estudo a percepção das mulheres com câncer de mama acerca da importância da realização de ações preventivas. O projeto foi aprovado na seleção da UNIVASF e contou com o apoio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) (MISTURA et al, 2009).

Dos resultados desse estudo, dois aspectos me chamaram a atenção: a) a maioria das mulheres entrevistadas passou por procedimento cirúrgico de mastectomia e b) todas realizaram a quimioterapia na instituição. Essas constatações motivaram-me a pesquisar, no Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), como as mulheres mastectomizadas atendidas no CEONCO enfrentavam o câncer e o tratamento quimioterápico (MISTURA; CARVALHO; SANTOS, 2010). Dentre os resultados obtidos através dessa pesquisa esteve a constatação de

que uma das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mulheres foi o apoio familiar (MISTURA; CARVALHO; SANTOS, 2011).

Vale ressaltar que, tanto na pesquisa, mencionada anteriormente, como no TCC, a maioria das participantes residia em área rural (ou “*na roça*”, como elas mencionavam). Algumas dessas mulheres se deslocavam de suas casas, regularmente, para fazer o tratamento do câncer de mama e/ou o acompanhamento pelos profissionais de saúde do CEONCO. Outras vieram morar na cidade como forma de dar continuidade ao tratamento e às consultas de rotina, desfazendo-se, assim, das dificuldades que seriam enfrentadas pela distância somada aos efeitos colaterais da quimioterapia.

Ainda, no decorrer da graduação, participei da elaboração e da execução de dois projetos de extensão que visaram a desenvolver atividades educativas com mulheres em situação de prostituição: um deles realizado na Pastoral da Mulher de Juazeiro/BA e outro na Cadeia Pública Feminina de Petrolina/PE. Ambos abordavam a importância da prevenção e do diagnóstico precoce do câncer do colo do útero (CCU) (MISTURA et al, 2010; SALES et al, 2011).

No proceder das atividades educativas em ambas as instituições, pode-se perceber, ao abordar a temática do CCU, o desejo das mulheres de conhecer as medidas preventivas e os tipos de tratamento do câncer de mama, pois narravam conhecer alguma pessoa, ter uma amiga ou uma familiar com esta doença. Diante disso, mesmo os projetos sendo de outra temática, optou-se por incluir o câncer de mama nas abordagens, o que fortaleceu cada vez mais meu interesse em trabalhar com essa temática.

Outra atividade de extensão que realizei durante a graduação a possibilitada pela disciplina denominada Núcleo Temático, em que se desenvolviam atividades no Assentamento Mandacaru, localizado a 20 km de Petrolina/PE, onde residiam famílias de baixa renda e com precária assistência de profissionais de saúde. Ali, os alunos de Enfermagem desenvolviam atividades direcionadas à saúde, ao meio ambiente e à educação.

As atividades de extensão realizadas com essas famílias me proporcionaram enriquecimento não só teórico e prático, mas também pessoal, pois venho de família habitante em zona rural, onde a informação e os cuidados com a saúde, muitas vezes, eram precários, e a procura por profissionais da área, escassa. Tanto minha experiência em trabalhar com essas famílias rurais como minha origem foram significantes para minha formação e, acredito, ajudaram a tornar-me uma enfermeira com um olhar atento para a importância da saúde rural e para a relevância do desenvolvimento de estudos nessa área.

Nesse sentido, vê-se a necessidade de entender as interações sociais estabelecidas no meio rural ao se trabalhar uma população pertencente a esse meio, a fim de compreender como esse contexto influencia nas percepções, nas definições e no modo de agir das famílias, com base em valores e regras específicas da cultura rural (GIRARDON-PERLINI, 2009).

As peculiaridades do modo de viver no meio rural podem ser percebidas nos arranjos e na forma com que as famílias se organizam para o trabalho e para a vida. As relações sociais parecem ser mais intensas no meio rural, especialmente no que diz respeito à rede de relacionamentos com a vizinhança, constituindo-se, fundamentalmente, de atitudes e ações que expressam reciprocidade e solidariedade humana (GIRARDON-PERLINI, 2009; MISSIO; PORTELLA, 2003). Os eventos sociais são centrados, principalmente, nos de cunho religioso, como missas e cultos dominicais que possibilitam encontro entre os familiares de diferentes gerações e os vizinhos (MISSIO; PORTELLA, 2003).

Assim, considerando minha trajetória de vida e minhas experiências acadêmicas, destaco o interesse em dar continuidade a estudos que abordem perspectivas relacionadas ao adoecimento no contexto rural, uma vez que, empiricamente, percebo, no modo de viver das famílias desse ambiente, aspectos que revelam, muitas vezes, diferenças em relação à população urbana, não só em relação aos hábitos e costumes em geral, mas à forma como são definidas as situações que envolvem saúde e doença.

As pesquisas de enfermagem direcionadas à saúde de famílias rurais ainda são pouco exploradas no Brasil. No Rio Grande do Sul, abordagens relativas à família rural começaram a evidenciar-se com maior ênfase na última década, pelo envolvimento dos profissionais de enfermagem no trabalho com essas famílias (SCHWARTZ; LANGE; MEINCKE, 2001) e, pode-se inferir, em decorrência da implantação de equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF) específicas para atuar com a população da área rural.

Ao realizar pesquisas que envolvem o contexto de famílias rurais, deve-se conhecer os aspectos culturais que perpassam o modo de viver nesse ambiente, uma vez que, ao interagir com essas famílias, o profissional/pesquisador pode deparar-se com características específicas. Nesse sentido, para interagir com famílias rurais é importante conhecer o que as diferencia das famílias urbanas. (SCHWARTZ; LANGE; MEINCKE, 2001).

Para Angelo (1997), família é a composição de um grupo de indivíduo/atores que interagem entre si e com os demais diante de experiências que vivenciam e às quais atribuem significados. Destaca que o grupo atribui esse significado considerando as situações e prestando atenção especial naqueles com quem interagem. No contexto interacional de adoecimento, a comunicação verbal e não verbal constituem-se em elementos simbólicos

através dos quais as pessoas atribuem significados, interpretando-os a partir de suas experiências e interagindo com os outros (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Cabe destacar que, neste estudo, família é concebida como um grupo de pessoas unidas por vínculo afetivo, biológico, de afinidade e por senso de pertencimento, compartilhando valores, crenças e conhecimentos. Ainda, como referem Wright e Leahey (2012), família é quem seus membros dizem que são. Ao considerar essa concepção de família, acredita-se estar respeitando e incluindo as diferentes possibilidades de configuração familiar bem como os diferentes membros de uma família, no que se refere aos relacionamentos significativos e às experiências de saúde e doença.

Frente a situações de adoecimento de um de seus membros, a família desempenha papel fundamental por ser a primeira e principal instância de cuidado. No caso de adoecimento por câncer de mama, a família representa um importante ponto de apoio e de incentivo para a mulher (BITTENCOURT et al, 2010) e também para os demais membros, por ser nesse espaço que cada indivíduo inicia suas relações afetivas, vínculos de amizade e relações de valores, os quais se mantêm ao longo da vida (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006). Assim, desde o momento em que recebe a notícia de que a mãe/esposa está com câncer de mama, esta e os demais membros da família podem apresentar dificuldades para enfrentar o diagnóstico e lidar com as demandas do tratamento e as incertezas do prognóstico. A principal fonte de ajuda para o enfrentamento da situação está, na maioria das vezes, no interior do próprio núcleo familiar (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006).

Convém destacar que o diagnóstico do câncer de mama pode provocar dificuldades para manter a estabilidade da dinâmica familiar, pois as mudanças na relação estabelecida entre os membros da família antes e após o adoecimento da mãe/esposa refletem-se no seu funcionamento. Dificuldades como as de processamento de informações através de estilo de comunicação distorcida somadas às modificações na interação no núcleo familiar podem dificultar o enfrentamento da situação de adoecimento e a adoção de mudanças na rotina diária, levando, por vezes, ao isolamento e à desorganização da unidade familiar (BIFFI; MAMEDE, 2009).

A reestruturação da dinâmica familiar depende de traços de flexibilidade, de estabilidade e também da comunicação clara entre os membros que compõem esse grupo (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Nesse sentido, o acordo mútuo sobre os padrões de comportamento e de enfrentamento diante das mudanças, sobre o funcionamento familiar e sobre os papéis que cada membro desempenha na família, favorece a redefinição de novas atribuições e tarefas no ambiente familiar. Assim, o adoecimento por câncer de mama pode

provocar modificações na dinâmica da família e gerar potenciais colaborativos em cada membro em particular, na busca da estabilidade familiar (BIFFI; MAMEDE, 2009).

Considerando que o câncer de mama, atualmente, apresenta bom prognóstico e possibilidade de cura, as famílias que têm a mãe/esposa sobrevivente desta doença também vivem uma experiência nova. Assim, conviver com a mãe/esposa sobrevivente dessa neoplasia pode implicar na necessidade de reorganização do funcionamento familiar, numa nova perspectiva.

Para Muniz, Zago e Schwartz (2009) ser sobrevivente de câncer é compreender a concepção de cura e buscar a normalidade do corpo, tanto individual como social, ou seja, é reconstruir a própria identidade e se tornar, ao longo de sua trajetória, um sobrevivente à doença. Assim, a sobrevivência é o ato de manter-se vivo não importando o que aconteça. É um processo que inicia ao receber o diagnóstico de câncer e que segue por toda a vida, pois, mesmo após o término do tratamento, a pessoa continua realizando exames e consultas de rotina periodicamente (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Os termos sobreviver/sobrevivência/sobrevivente estão relacionados à condição diagnóstica daquelas pessoas que realizaram tratamento oncológico e não apresentam manifestações clínicas da doença há cinco anos ou que concluíram o tratamento pelo menos há dois anos (SCHNEIDER; D'ORSI, 2009; MENDONÇA; SILVA; CAULA, 2004; ZEBRACK; CHESLER, 2002). Cabe destacar que, neste estudo, a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama será definida como a mulher que finalizou o tratamento oncológico há mais de dois anos.

Em relação à sobrevida em mulheres com câncer de mama, estudo realizado por Abreu e Koifman (2002), em publicações científicas referentes a investigações de base populacional, evidenciou que, com tempo de seguimento de cinco e dez anos, foi observado melhor sobrevida em mulheres com idade entre 45 e 49 anos, sendo o pior prognóstico verificado naquelas com idade igual ou inferior a 35 anos e com mais de 75 anos. Outro estudo, com dados obtidos no Registro Hospitalar de Câncer da Fundação Oncocentro de São Paulo (2009), evidenciou que a sobrevida de mulheres com câncer de mama era maior nos grupos com idades entre 40 e 49 anos e menor no grupo de mulheres com 80 anos ou mais, o que confirma os dados do estudo anteriormente citado.

Em relação à experiência específica de famílias rurais no adoecimento por câncer, estudo recente evidenciou que ter um de seus membros adoecidos por este diagnóstico constitui-se numa ameaça ao “mundo da família rural”, e a percepção dessa ameaça resulta no

sentimento de desamparo e num movimento para preservar e “manter o mundo da família amparado” (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Nesse contexto, a mãe/esposa desempenha, muitas vezes, um papel central na organização do mundo da família, sendo referência e uma facilitadora da interação entre os subsistemas familiares, principalmente o conjugal (marido-mulher), parental (pais-filhos) e fraternal (entre irmãos) e assumindo encargos de cuidado e de trabalho de diversas naturezas (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Assim, considerando que o papel da mulher (mãe/esposa) é bastante presente na dinâmica da vida rural, o adoecimento por câncer de mama interfere no desempenho de suas funções, o que pode provocar desorganização no mundo da família e se refletir nos limites dos subsistemas, exigindo flexibilidade e habilidade para promover e se adaptar às mudanças da dinâmica familiar. Ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama representa a possibilidade de retorno ao antigo padrão de funcionamento e a retomada das atribuições e do papel destinados a ela no núcleo familiar.

A partir do exposto, entende-se que estudar a família rural e a sua experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama pode contribuir para ampliar a compreensão sobre esta etapa do processo de adoecimento e as repercussões no âmbito da família. Assim, este estudo representa um acréscimo para fortalecer o conhecimento na área da saúde da família bem como para suscitar reflexões que possibilitem repensar as práticas desenvolvidas por enfermeiros e demais profissionais da saúde que interagem com a população rural, especialmente com as mulheres sobreviventes de câncer.

Nesse sentido, delimita-se como **objeto** deste estudo a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. A pesquisa busca responder a seguinte **questão**: Qual é a experiência famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama?

2 OBJETIVOS

- Compreender a experiência das famílias rurais que têm a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama;
- Elaborar um Modelo Teórico representativo da experiência familiar ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.

3 REVISÃO DA LITERATURA

A presente revisão da literatura está organizada em três tópicos que buscam contextualizar o objeto do estudo. O primeiro abordará o contexto rural e as políticas públicas; o segundo tratará sobre o adoecimento por câncer de mama, a sobrevivência e a família; e o terceiro apresentará o estado da arte referente às repercussões do câncer de mama na dinâmica familiar, com base em publicações científicas de nível nacionais e internacionais.

3.1 O contexto rural e as políticas públicas

O meio rural vem passando por diversas transformações, tanto no que se refere ao contexto de vida e à incorporação de novos modelos quanto no tocante ao avanço da modernização agrícola e à implementação de novas atividades e formas de trabalho (HAAS; HILLIG, 2010). Após um processo de modernização intenso que trouxe o aumento da produtividade agrícola brasileira, as mudanças hoje identificadas no espaço rural estão se direcionando também a outras atividades que não as agrícolas, caracterizando um “novo rural brasileiro” (GRAZIANO DA SILVA; GROSSI; CAMPANHOLA, 2002).

Um estudo analítico e conceitual sobre o desenvolvimento rural, derivado de pesquisas realizadas através do Projeto “Rurbano: caracterização do Novo Rural Brasileiro”, que tinha como objetivo analisar as transformações nas relações urbano-rural de 11 estados da federação (dentre eles o Rio Grande do Sul), identificou, entre outras mudanças, o rápido decréscimo do número de famílias e de trabalhadores rurais dedicados exclusivamente às atividades agrícolas, ao passo que cresceram as atividades não-agrícolas. Além disso, aumenta visivelmente o número de famílias com aposentados e desempregados no espaço rural brasileiro (GRAZIANO DA SILVA; GROSSI; CAMPANHOLA, 2002). As pesquisas divulgadoras desses resultados tornaram-se reconhecidas no âmbito acadêmico e político-institucional no Brasil por terem demonstrado que o meio rural do final do século XX não podia ser considerado apenas agrícola (SCHNEIDER, 2010).

A nova ruralidade brasileira é observada pela ocupação de pessoas que residem em áreas rurais. As atividades do meio rural, que antes necessitavam de famílias numerosas para dar conta das diversificadas tarefas agrícolas do dia a dia, hoje necessitam cada vez menos de mão de obra. Isso é decorrente do avanço técnico da produção agrícola, que simplificou as tarefas do meio rural e fez surgir não só novas atividades agrícolas, mas principalmente

atividades não-agrícolas no ambiente rural (GRAZIANO DA SILVA; GROSSI; CAMPANHOLA, 2002).

Nesse sentido, faz-se necessário uma melhor compreensão da dinâmica e da complexidade dos processos que envolvem o meio rural, pois essas transformações se expressam por diferentes manifestações culturais, sociais, econômicas (GRAZIANO DA SILVA; GROSSI; CAMPANHOLA, 2002), refletindo inclusive na dimensão da saúde-doença. Dentre esses processos está a agricultura brasileira, a dicotomia entre rural e urbano e a agricultura familiar, que sempre estiveram presentes em estudos científicos. Tal percepção vigorou após o período da Revolução Verde¹ e condicionou a formulação de políticas de desenvolvimento rural centradas nas atividades agrícolas.

Contudo, novos acontecimentos rurais passaram a ser verificados, especialmente a partir da década de 90, com significativas mudanças no que diz respeito à forma de ocupação das pessoas e à geração de renda do trabalhador da agricultura familiar (SIMIONI, 2010). Cabe salientar que o “agricultor familiar” também é uma definição nova, pois até então era denominado camponês, colono, pequeno produtor, agricultor rural, lavrador rural, dentre outros termos (BITTENCOURT, 1997).

Esse contexto de mudanças contribuiu para que o desenvolvimento rural brasileiro conquistasse seu espaço no país, revitalizando o tema e gerando novas abordagens. A partir desse período, as políticas públicas e as discussões teóricas relacionadas ao meio rural reemergiram fortemente pelas transformações sociais, políticas e econômicas que se operaram no âmbito do Estado, da sociedade civil e das pesquisas com enfoque analítico às décadas passadas (SCHNEIDER, 2010). O mesmo também é possível de ser evidenciado no que se refere às políticas públicas de saúde, sobretudo com a promulgação da Constituição Federal de 1988, que estabelece “a saúde como um direito de todos”, e a consequente criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

As modificações na conjuntura política nacional influenciaram nas discussões específicas do desenvolvimento rural, desdobrando-se em políticas governamentais de incentivo à educação, ao crédito para a agricultura familiar, ao apoio aos territórios rurais, ao estímulo a ações afirmativas para mulheres, jovens, aposentados e afrodescendentes rurais (SCHNEIDER, 2010), incluindo a população rural no planejamento das políticas de saúde.

Como definição de Políticas Públicas, Pereira e Silva abordam-nas como

¹ Programa criado em 1966, nos Estados Unidos, com o propósito de modernizar, aumentar e melhorar a produção agrícola mundial através do desenvolvimento de pesquisas em sementes, fertilização do solo e utilização de máquinas no campo que aumentassem a produção de alimentos para acabar com a fome no mundo, principalmente para países em desenvolvimento, como Índia, Brasil e México (BRASIL, 2012a).

[...] diretrizes, princípios norteadores de ação do poder público; regras e procedimentos para as relações entre poder público e sociedade, mediações entre atores da sociedade e do Estado. São, políticas explicitadas, sistematizadas ou formuladas em documentos (leis, programas, linhas de financiamentos) que orientam ações que normalmente envolvem aplicações de recursos públicos (PEREIRA; SILVA, 2009, p. 2).

Quanto ao incentivo à educação, foi criado o Serviço Nacional de Aprendizagem Rural (SENAR), com a missão de desenvolver ações de Formação Profissional Rural (FPR) e atividades de Promoção Social (PS) voltadas para a população rural, contribuindo com sua profissionalização, integração na sociedade, melhoria da qualidade de vida e pleno exercício da cidadania. Entre seus objetivos estão a assistência ao pequeno produtor rural, ensinando novos métodos para a execução de seu trabalho; o estímulo à permanência do homem no campo, despertando o seu interesse e; o incentivo a uma maior produção, trabalhando melhor (BRASIL, 2012b).

Entre as políticas públicas que beneficiam a população rural está o Programa Nacional de Fortalecimento da Agricultura Familiar (PRONAF), linha de crédito para agricultores familiares e assentados da reforma agrária que financia projetos individuais ou coletivos, gerando renda para a população agrícola, e que possui as mais baixas taxas de juros dos financiamentos rurais (BRASIL, 2012c). O PRONAF foi criado com base em reivindicações de agricultores familiares e de associações com a finalidade de amparar financeiramente a agricultura familiar e, conseqüentemente, as famílias de pequenos agricultores rurais. Através desse programa, surgiu a preocupação com a agricultura familiar, rompendo com a prática do apoio exclusivo à agricultura patronal e ao *agribusiness*, considerados, até então, o único caminho viável de modernização para a agricultura brasileira (SACHS, 2001).

A Política de Desenvolvimento Rural Integrado (PDRI) é sinalizada como uma solução viável para as regiões atrasadas, tendo como exemplo as ações de colonização em assentamento humano na Amazônia e o trabalho de combate à seca no Nordeste (SCHNEIDER, 2010). Ainda, o Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária (INCRA) tem como missão implementar a Política da Reforma Agrária^{II} e contribuir para o desenvolvimento rural sustentável brasileiro (BRASIL, 2012e).

^{II} Estabelecida pela Lei nº 4504/64, é um conjunto de medidas para promover a melhor distribuição da terra, mediante modificações no regime de posse e uso, a fim de atender aos princípios de justiça social, desenvolvimento rural sustentável e aumento de produção agrícola no país (BRASIL, 2012d).

Diante do contexto rural e das transformações econômicas e políticas que ocorreram no Brasil, o desenvolvimento rural emergiu sob uma nova configuração (SCHNEIDER, 2010), com o incremento de programas que buscam a valorização dos agricultores familiares. Além da existência de políticas públicas que propõem um melhor aproveitamento da produção rural familiar, desenvolveu-se um programa que significou um avanço substancial no atendimento às necessidades de saúde dessa população: o Programa Saúde da Família (PSF).

O ano de 1994 foi promovido pela Organização das Nações Unidas (ONU) a “Ano Internacional de Saúde” e, no Brasil, nesse mesmo ano, o PSF emergiu como um marco brasileiro de oficialização da família como foco de cuidado na Atenção Básica (AB) ou Atenção Primária à Saúde (APS), como é conhecida mundialmente (RODRIGUES; ZIONI, 2010). Com o surgimento do PSF na década de 90, houve uma tendência de valorização da família na agenda das políticas públicas sociais e de saúde no país (ROSA; LABATE, 2005) e, conseqüentemente, as famílias rurais também foram beneficiadas.

O PSF surge com a meta de substituição do Modelo Assistencial vigente, caracterizado pelas práticas técnicas-instrumentais centradas na doença e no cuidado médico individualizado, pelo Modelo de Assistência à Saúde, operacionalizado na implantação de equipes multiprofissionais que visam a desenvolver ações de prevenção de doenças e agravos mais frequentes bem como promover, recuperar e reabilitar pacientes por elas atingidos, mantendo assim a saúde do indivíduo da família e da comunidade. Essas equipes são responsáveis pelo atendimento tanto nas unidades básicas de saúde como nas comunidades, em conformidade com os princípios do SUS, que defendem a universalidade, a equidade e a integralidade da atenção (BRASIL, 2012f; RODRIGUES; ZIONI, 2010; ROSA; LABATE, 2005).

Nas últimas décadas, pôde-se perceber que os profissionais e gestores em saúde têm direcionado seu olhar para a atenção à família e à comunidade. Diante disso, é imprescindível dizer que os espaços familiares constituem-se como terrenos férteis para desenvolver ações e a implementação de políticas públicas de saúde (GIRARDON-PERLINI, 2009). Nesse cenário, em que se constata as transformações ocorridas no contexto rural e nas políticas públicas de atenção à população desse meio, destaca-se que as estratégias implementadas, de certo modo, contribuem para o fortalecimento das famílias do meio rural, haja vista a relevância social atribuída a ela nesse meio.

Cabe destacar que a família é considerada indispensável para a sobrevivência e para o desenvolvimento de seus membros, por oferecer os aportes afetivos e materiais que garantem

o crescimento e a educação deles (FERRARI; KALOUSTIAN, 2002). Nesse sentido, pode-se dizer que a família, independentemente de sua organização, em situações adversas, como na de adoecimento, tem papel importante no enfrentamento da situação. Tal experiência, em se tratando de famílias rurais, pode-se revestir de singularidades e desafios únicos, tendo em vista as características do mundo rural.

3.2 O adoecimento por câncer de mama, a sobrevivência e a família

O câncer, nos últimos anos, vem ocupando o segundo lugar dentre as causas de morte por doença nas estatísticas nacionais (BRASIL, 2004). Caracteriza-se como uma patologia crônica degenerativa e faz parte do grupo das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), configurando um grande problema de saúde pública no país (BRASIL, 2011).

O aumento da expectativa de vida da população em geral, associada à maior exposição a fatores de risco, leva ao crescimento da incidência do câncer. As neoplasias ocorrem mais frequentemente em pessoas idosas, sendo essa faixa etária a que apresenta as maiores incidências e taxa de crescimento (INCA, 2009). Esse dado indica que quanto mais tempo uma pessoa tem de exposição de seu material genético a um fator qualquer que possa alterá-lo, maior será a chance de desenvolver algum tipo de câncer.

O câncer de mama é o segundo mais frequente e é o tipo de tumor mais comum e temido entre as mulheres. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (2006), a cada dia, 27 mulheres vão a óbito por causa do câncer de mama, e os números tendem a crescer. O número de casos novos esperados para 2010 era de 49.240, e, para 2012, a previsão é de 58.680, havendo um risco estimado de, respectivamente, 49 e 52 casos a cada 100 mil mulheres (INCA, 2009, 2011).

No Brasil, anualmente, cerca de 22% dos casos novos de câncer na população feminina são de mama. A neoplasia mamária é relativamente rara antes dos 35 anos, mas é acima dessa faixa etária que sua incidência cresce rápida e progressivamente (INCA, 2011). As duas regiões com maior número de casos novos dessa neoplasia são a Sudeste e a Sul. Dentre os estados que compõem esta última, o Rio Grande do Sul se destaca com 4.270 casos, em seguida o Paraná, com 3.550 e, por último, Santa Catarina com 1.670 (INCA, 2011).

Devido aos novos métodos para detecção precoce de casos de câncer de mama e às novas possibilidades de tratamento que vêm sendo desenvolvidas, verifica-se um aumento na sobrevivência das mulheres diagnosticadas com essa neoplasia (MAKLUF; DIAS; BARRA, 2006). A sobrevivência pode ser analisada em três parâmetros que refletem o estágio da doença,

sendo a regressão das fases influenciada pelos métodos de detecção precoce, pela disponibilidade de acesso aos serviços e pela efetividade do tratamento (BRITO; PORTELA; VASCONCELLOS, 2009).

Com os avanços científicos na área da oncologia, o tratamento do câncer de mama passou a ser visto com expectativa e esperança de cura, em razão das pesquisas que têm permitido o desenvolvimento de novas tecnologias e novos medicamentos. Aliado a isso, o diagnóstico precoce tem se mostrado favorável ao sucesso do tratamento, à diminuição da mortalidade e a outros métodos terapêuticos que possibilitam índices de sobrevivência progressivamente maiores em casos considerados incuráveis até pouco tempo (INCA, 2008).

Nessa perspectiva, pode-se afirmar que os progressos advindos do desenvolvimento de tecnologia têm contribuído, sobremaneira, para a realização de diagnóstico precoce, para o incentivo a ações de cunho informativo-educativo voltado à prevenção, para a diminuição da mortalidade e, também, para o aumento da sobrevivência. Como exemplo disso, pode-se citar o aumento da cobertura da realização de mamografia que passou de 54,8%, em 2003, para 71,1% no ano de 2008, o que resulta em melhores expectativas de vida para a população feminina brasileira no que tange à identificação de neoplasia de mama em estágios iniciais (BRASIL, 2011).

O diagnóstico de câncer de mama, apesar de ter um bom prognóstico quando detectado precocemente, ainda provoca efeitos psicológicos deletérios que podem alterar a forma de a mulher perceber a si, a sua sexualidade e a própria imagem feminina, pelo fato de afetar um símbolo da feminilidade, da sensualidade e da maternidade. Além disso, há de se considerar a possibilidade do impacto estético decorrente do tumor ou de cirurgias, que pode comprometer a autoestima (REBELO et al, 2009).

Diante desse possível quadro, a mulher com câncer de mama precisará do apoio de uma família que saiba ser solidária, não permitindo que ela se deixe vencer pela doença. Essa afirmação decorre do entendimento de que a família é um sistema integrado e de que cada um de seus membros tem influência sobre o outro, sendo que o adoecimento de um dos familiares interfere no comportamento e no estado emocional dos demais (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006). Assim, a mulher que tem uma família que a apoia e é solidária terá aumentada a chance de conseguir enfrentar melhor o impacto que o câncer de mama provoca.

Contudo, a família também precisa ser cuidada, pois enfrentar o adoecimento da mãe e/ou esposa tende a causar impacto no grupo familiar, desorganizando-o (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006). Dependendo de como a família está organizada e do seu funcionamento anterior à situação de adoecimento, esta disporá de mais ou de menos recursos

internos e externos para mobilizar forças e enfrentar a situação. Ao apresentar dificuldades, a família necessitará de ajuda e de cuidado para reorganizar-se e atender as demandas da familiar doente e dos demais membros.

Dessa forma, parte-se da suposição de que construir o cuidado à família torna-se uma tarefa complexa e desafiadora, na medida em que se lida com uma instituição social de características e dinâmicas próprias. Assim, é preciso estabelecer ângulos e ampliar o olhar para que estes possibilitem conhecer as mudanças do meio em que os indivíduos e as famílias vivem (RODRIGUES; ZIONI, 2010).

Para a prática clínica com famílias, é importante conhecer como as famílias funcionam, como são compostas, como se desenvolvem, que papéis seus membros assumem no ambiente familiar e na sociedade, suas fragilidades e fortalezas. Nesse sentido, para trabalhar com famílias é necessário que os profissionais de saúde tenham conhecimento acerca do universo familiar, saibam simplificá-lo, relacionar as condições de risco em que se encontra, em função, por exemplo, de seus valores socioculturais (RODRIGUES; ZIONI, 2010).

A respeito do cuidado à família rural, Schwartz, Lange e Meincke (2001) abordam, em um estudo sobre como a enfermagem cuida da saúde das famílias rurais na região sul do Rio Grande do Sul, a seguinte pergunta: “Por que nos preocupamos com a família rural?”. A partir dessa questão, as autoras destacam que, para as famílias rurais se manterem economicamente, elas usam seu corpo como força e instrumento de trabalho. Dessa forma, na maioria das vezes, não têm cuidado com ele, trabalhando em excesso, expondo-se às variações atmosféricas e aos produtos químicos e, assim, envelhecendo e desgastando o corpo precocemente e não tendo uma boa qualidade de vida.

Existem diferenças entre as pessoas do campo e as da cidade, sendo que a mais observada e fundamental é a ocupação ou profissão predominante no meio, relacionada, no caso do ambiente rural, à agricultura e às ocupações da colheita (SCHWARTZ; LANGE; MEINCKE, 2001). Outra diferença entre o meio rural e o urbano é o número de habitantes. Segundo o Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011) realizado em 2010, quanto à população residente e à participação relativa, por situação do domicílio, 15,6% da população total reside em áreas rurais, o que representa 29.830.007 habitantes.

O meio rural caracteriza-se pela dispersão de sua população, pela deficiência do poder público no território e pela carência de bens e serviços, espontaneamente concentrados na área urbana. Em consequência disso, a área rural apresenta, em relação à cidade, dependência

econômica, política e social. Essa dependência é percebida pela busca dos bens e serviços de que a população rural necessita, fazendo com que muitos moradores, especialmente os mais jovens, transfiram suas residências para as cidades, mesmo mantendo seus vínculos de trabalho no meio rural, provocando o esvaziamento do espaço da vida rural. Os bens e serviços que a cidade oferece são determinantes na qualidade de vida da população rural, sendo a busca por eles um dos principais fatores para o abandono do espaço rural (MISSIO; PORTELLA, 2003).

Uma pesquisa realizada para conhecer as condições de vida e de saúde dos trabalhadores rurais mostrou traços marcantes acerca do sentido que eles atribuem à saúde-doença e expressou a sua precária qualidade de vida, justificada pelo difícil trabalho no campo. O cuidado com a saúde ocorria a partir de uma rede de atenção improvisada, voltada para o emergencial e amparada por práticas individuais, que nem sempre conseguiam satisfazer as necessidades crônicas de saúde (SCOPINHO, 2010).

Outro estudo, desenvolvido em dois pequenos municípios do Rio Grande do Norte com o objetivo de avaliar a satisfação dos usuários do PSF com relação à integralidade do cuidado de profissionais de saúde na área rural identificou que, na peculiaridade de pequenos municípios, torna-se oportuno questionar se a ampla cobertura de atendimento representa uma contribuição à conversão do modelo assistencial ou uma reprodução na saúde da escassez e da desigualdade social, o que já aparece em outros estados brasileiros (UCHOA et al, 2011). Essa pesquisa demonstrou que há escassez da permanência da equipe de saúde na unidade, ocasionando a descontinuidade de cuidados e atenção à saúde das famílias rurais bem como a inexistência de ações de promoção e de prevenção. O estudo constatou o desvio da proposta de conversão de modelo assistencial e a reprodução de uma atenção simplificada, não articulada nem com promoção nem com saúde como direito social (UCHOA et al, 2011).

Esses problemas sociais e de saúde podem estar relacionados à grande extensão territorial do Brasil, cuja divisão em diferentes regiões demográficas faz com que o avanço não chegue de maneira adequada em determinados municípios (BRASIL, 2005). O desenvolvimento sociodemográfico e econômico mudam de uma região para outra, e o estudo, citado anteriormente, trouxe a realidade de um estado da região Nordeste. Isso quer dizer que se a pesquisa fosse realizada em municípios da região Sul, provavelmente apresentaria resultados diferentes em relação ao cuidado à família rural nos PSF (BRASIL, 2005).

O relato de experiência de uma enfermeira no contexto rural permitiu verificar que a população rural vive em condição de desvantagem quando comparada com a urbana, pois os

serviços, os programas e a atenção à saúde são quase exclusivamente projetados para esta última. Dessa forma, a versão do modelo assistencial e o processo tradicional de trabalho desenvolvido pelos profissionais de saúde tornam difíceis as práticas de integralidade no cenário rural. Essas situações estão relacionadas às questões que envolvem o acesso à saúde, o acolhimento e o atendimento ao paciente, que, muitas vezes, são marcados por relações “frias” entre profissional-usuário (BEHEREGARAY; GERHARDT, 2010).

Considerando essa perspectiva, as autoras enfatizam a necessidade de repensar a saúde da população rural desenvolvendo políticas específicas às particularidades epidemiológicas e culturais, que garantam serviços acessíveis de acordo com o ambiente e também o atendimento por equipes que assumam um cuidado acolhedor e resolutivo (BEHEREGARAY; GERHARDT, 2010).

As dificuldades de acesso aos serviços de saúde fazem com que muitos moradores da área rural deixem de procurar assistência à saúde, tornando-se uma população vulnerável ao adoecimento. A família rural é a que apresenta maior carência de serviços de saúde no país. Uma das dificuldades em atender essa população se estabelece pela resistência que tem em buscar a assistência à saúde, como por exemplo, para fazer consultas e exames no próprio PSF. O que acaba ocorrendo é a imediata procura pelo atendimento hospitalar, o que pode significar um problema de saúde agravado (BRASIL, 2005).

Nesse contexto, a precariedade das condições de trabalho e de vida, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e à assistência de profissionais de saúde, as barreiras culturais e a falta de informação no meio rural, contribuem para agravar, ainda mais, a situação de adoecimento e, ao mesmo tempo, constituem importantes desafios a serem superados na defesa da saúde da família rural brasileira (SCOPINHO, 2010).

A doença, para a população rural, não está vinculada apenas ao corpo em si, mas também ao instrumento de trabalho, e é por isso que a saúde e a doença ocupam um importante lugar na organização social da vida dessas pessoas (ROCHA, 2011). Ademais, a residência rural é o lugar onde as famílias estabelecem suas interações, suas experiências e fatos vividos. A família rural define a experiência de ter um familiar com câncer como uma ameaça, uma vez que se sente desamparada e que a doença é um processo gradual e contínuo (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Para Missio e Portella (2003), a dinâmica das relações familiares no meio rural é favorável ao processo interativo e transgeracional. As autoras trazem como exemplo os avós que residem próximos do (ou no próprio) domicílio de seus filhos, ficando com as tarefas mais leves, como o cuidado dos netos, enquanto os filhos realizam o trabalho mais pesado.

Para Budó e Saupe (2005), as enfermeiras que atuam na área rural são referências para a população, desempenhando diferentes papéis tanto na equipe de enfermagem como na relação com outros setores da comunidade. As estratégias utilizadas pelas enfermeiras para a assistência são influenciadas pela cultura do meio rural. Assim, os profissionais buscam adequar seu trabalho à realidade dos pacientes, visando a um cuidado congruente, que seja referência na assistência à saúde.

O ambiente de trabalho das enfermeiras que mais sofre essa interferência do ambiente rural é a Estratégia Saúde da Família (ESF), pois o que ali acontece representa bem a realidade da comunidade rural que o frequenta. As pessoas do ambiente rural possuem uma relação muito próxima entre si, sendo que quase todos se conhecem, o que pode tornar mais fácil o atendimento a essa população. A realização das ações da enfermagem nas comunidades rurais compreende, também, o estabelecimento da relação do adoecer e do morrer com o estilo de vida dessas pessoas, o tipo de trabalho, os fatores culturais e a busca de alternativas adequadas para a melhoria da qualidade de vida dos agricultores (BUDÓ; SAUPE, 2005).

Um estudo que relata a experiência de uma docente e de quatro acadêmicos de Enfermagem em uma área rural, no estado do Rio Grande do Sul, afirma a importância de se desenvolver atividades de extensão em comunidades rurais e de se formar profissionais preparados para trabalhar com a realidade dessa população. Nesse sentido, aponta também para a relevância de se incluírem, na graduação em Enfermagem, vivências práticas desde o início da estruturação dos conteúdos teóricos (WITT et al, 2000).

Em cenários em que há a atuação de uma enfermeira, esta pode tornar-se referência para as pessoas que vivem no meio rural, cabendo a ela fazer a integração e articular-se com as forças da comunidade para poder efetivar o seu trabalho. Muitas vezes, esse papel pode ser o de interceder para que essas pessoas tenham a assistência necessária (BUDÓ; SAUPE, 2005). As enfermeiras têm o compromisso e a obrigação ética e moral de incluir as famílias nos cuidados de enfermagem fazendo do envolvimento com a família uma parte da assistência (WRIGHT; LEAHEY, 2009), principalmente quando as famílias se deparam com situações novas, como a do adoecimento por câncer de mama e mesmo a da sua cura.

3.3 Repercussões do câncer de mama na dinâmica familiar: o que diz a literatura nacional e internacional?

O adoecimento por câncer de mama pode resultar em significativas alterações na dinâmica familiar, independentemente do contexto e do estágio do ciclo de vida das famílias. No decorrer da experiência que envolve o adoecimento, a família vai se reorganizando e aprendendo a viver de um novo modo (GIRARDON-PERLINI, 2009). Com a finalização e o sucesso do tratamento, inicia-se uma nova etapa na vida familiar, uma nova experiência. Novas demandas surgem e a família precisará, novamente, reorganizar-se para atendê-las. Nessa perspectiva, para que se possa compreender a experiência da família ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, é importante conhecer as repercussões do adoecimento na dinâmica da familiar.

A confirmação do diagnóstico de câncer de mama leva a mulher e a sua família a se depararem com difíceis decisões e enfrentamentos (BIFFI; MAMEDE, 2010). Observam-se com certa frequência, na unidade familiar, dificuldades para o estabelecimento de condutas e comportamentos que promovam o equilíbrio frente ao adoecimento (BIFFI; MAMEDE, 2009). Uma das formas de assistir a família é ajudando-a a desenvolver novas maneiras de interação entre seus membros, pois à medida que se alteram suas percepções sobre a enfermidade, seus comportamentos poderão mudar e facilitar o processo de adaptação à nova condição de vida (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Com o objetivo de descrever as repercussões do câncer de mama na dinâmica familiar foi realizada uma revisão de publicações, o que possibilitou acessar o “estado da arte”. Como ponto de partida, definiu-se a seguinte questão norteadora: Quais as repercussões do adoecimento por câncer de mama na dinâmica familiar? O estudo caracterizou-se como uma revisão narrativa da literatura disponível *online*, em duas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE). Os mesmos descritores foram utilizados em ambas as bases de dados, quais sejam: "NEOPLASIAS DA MAMA" [Descritor de assunto] and ("FAMILIA") or "RELACOES FAMILIARES" [Descritor de assunto] and "ESPAÑHOL" or "INGLES" or "PORTUGUES" [Idioma].

Definiram-se os seguintes critérios de inclusão de artigos: originais; escritos em português, inglês ou espanhol; disponíveis na íntegra; acessíveis gratuitamente; e relevantes para os fins desta pesquisa. Com isso, 19 artigos foram efetivamente considerados pertinentes ao estudo. A busca nas bases de dados ocorreu no mês de junho de 2012.

A maioria dos estudos selecionados foi desenvolvida por enfermeiros americanos, e os demais por enfermeiros brasileiros. Os artigos selecionados foram publicados entre os anos de 1988 e 2010. Quanto aos sujeitos das pesquisas, onze delas foram realizadas apenas com mulheres/pacientes, cinco com pacientes e familiares e três apenas com familiares.

A análise das publicações possibilitou apreender que o adoecimento por câncer de mama pode suscitar aspectos positivos e/ou negativos na relação familiar, como a (des)organização no ambiente, alterações psicológicas nos familiares e, ainda, mudança no papel familiar assumido pelos filhos/cônjuges diante do adoecimento da mãe/esposa por câncer de mama.

Nessa perspectiva, os estudos nacionais e internacionais apontam que a família é considerada uma das principais fontes de apoio às mulheres com câncer de mama (FUNGHETTO; TERRA; WOLFF, 2003; ARDAHAN; YESILBALKAN, 2010; SNYDER; PEARSE, 2010; LUEBOONTHAVATCHAI, 2007; COYNE; BORBASI, 2007; HILTON; CRAWFORD; TARKO, 2000). Convivendo com a mãe/esposa com câncer de mama, os familiares estão expostos a uma nova realidade de vida, favorecendo a compreensão sobre a responsabilidade e a segurança que cada membro busca para manter a estabilidade familiar (TAVARES; TRAD, 2010; BIFFI; MAMEDE, 2009).

Vários autores relatam que o adoecimento por câncer de mama provoca, no grupo familiar, várias repercussões que afetam a dinâmica e modificam a qualidade de vida de seus membros, quais sejam: o isolamento familiar e social, a individualização, a carência de coesão familiar, a culpa e relacionamentos conflituosos (BIFFI; MAMEDE, 2009; TAVARES; TRAD, 2010; COYNE; BORBASI, 2007; FIELDING; LAM, 2004; LEWIS, 1990).

Autoras como Biffi e Mamede (2009) destacam que o adoecimento por neoplasia da mama ocasiona (des)organização no ambiente familiar, a qual se instala mediante o diagnóstico, permanece na fase de tratamento e resulta das reações da família ante o que está sendo vivido. Essa particularidade no ambiente familiar afeta, de acordo com as autoras, ambos os gêneros, embora de modo distintos. As filhas são as que mais tentam manter uma adequada interação nas relações, e os filhos e cônjuges demonstram maior propensão à desorganização e à instabilidade no funcionamento familiar (BIFFI; MAMEDE, 2010). O processo de adaptação da família às mudanças depende da identidade de cada membro e da forma como cada um (em particular) enfrenta as dificuldades, organiza-se e mobiliza-se diante de barreiras que surgem no cotidiano familiar (BIFFI; MAMEDE, 2009, 2010).

Familiares de ambos os gêneros afirmam que o alcance da estabilidade familiar está condicionado pelas mudanças adaptativas no padrão familiar e depende muito da organização

interna do lar e da união familiar. Os filhos são os que mais experimentam as novas identidades pessoais nos relacionamentos familiares e, diante dos problemas, colocam-se em posição de enfrentamento, procurando ajudar (BIFFI; MAMEDE, 2010). Muitas vezes, a dinâmica familiar é reorganizada em função de alguns membros da família que revelam ter certa flexibilidade de se adaptarem às mudanças, além de mostrarem coesão e integração interna (BIFFI; MAMEDE, 2009; LEWIS, 1990; FRIEDMAN et al, 1988).

Em famílias que têm filhos em idade escolar, o adoecimento da mãe por câncer de mama propicia o crescimento do grupo familiar como um todo, pois os filhos relatam a importância de ajudar mais em casa, de dividir tarefas domésticas e de assumir maior responsabilidade com suas próprias vidas. Assim, mantêm na rotina um papel importante de enfrentar e lidar melhor com a doença (COYNE; BORBASI, 2007; LEWIS, 1990).

Encontrou-se, na literatura, estudos que apontam os três fatores que mais interferem na dinâmica familiar quando se tem a mãe/esposa com diagnóstico de câncer de mama. São eles: a carência de comunicação, as preocupações com a hereditariedade e a renda familiar. A respeito da comunicação, há a comunicação clara (que ajuda na dinâmica familiar) e a comunicação distorcida (que prejudica a dinâmica familiar). A primeira ajuda no processo de adaptação à doença, contribuindo para o equilíbrio familiar, a flexibilidade entre os membros, a estabilidade, a reciprocidade de papéis, o alívio das tensões, e favorecendo, assim, uma melhor interação na família (BIFFI; MAMEDE, 2009, 2010). Já a comunicação distorcida está relacionada com a negação da doença como forma de fugir da ideia de morte. Esse tipo de comunicação dificulta o enfrentamento das mudanças, produz a sensação de abandono nas pacientes e sobrecarrega os familiares, que têm seu trabalho dificultado pela comunicação deficiente no grupo (TAVARES; TRAD, 2010; COYNE; BORBASI, 2007). Havendo dificuldades para discutir abertamente com os filhos o que está acontecendo e como eles poderiam ajudá-las durante o tratamento da doença, algumas mulheres acabam encontrando no silêncio das relações uma forma de diminuir seus sofrimentos e se esforçam por aceitar a doença, minimizando suas repercussões. (COYNE; BORBASI, 2007).

As preocupações com a hereditariedade da doença no ambiente familiar justificam-se pelo fato de este tipo de neoplasia ter o fator genético associado ao risco de as filhas desenvolverem o câncer de mama. Pesquisas nacionais e internacionais apresentam que essa preocupação interfere na dinâmica familiar, principalmente pelo medo que passa a permear a relação mãe-filha(s), ocasionando traumas psicológicos, arrependimento por não ter realizado ainda nenhum exame preventivo para detecção desse tipo de câncer, ansiedade por fazer parte do grupo de pessoas com alto risco genético, temor ao câncer de mama decorrente da

preocupação demasiada com esta possibilidade e, até mesmo, distanciamento do núcleo familiar (TAVARES; TRAD, 2010, 2005; MELLON et al, 2008; NORTHOUSE et al, 1999).

A renda familiar também é um aspecto que aparece interferindo no funcionamento da família, como fator negativo ou positivo. Como repercussão negativa, destaca-se o fato de a renda familiar afetar a estrutura psíquica dos membros familiares, surgindo manifestações de desânimo ao falar sobre encargos financeiros, sobre a precariedade na participação de atividades relacionadas à doença e sobre a restrição de acesso aos bens de consumo por parte dos familiares (SEGRIN; BADGER, 2010; TAVARES; TRAD, 2010; NORTHOUSE et al, 2002). Como aspecto positivo, a renda familiar contribui, significativamente, para a sobrevivência de mulheres com câncer de mama, dando acesso a melhores tratamentos e melhorando a qualidade de vida das pacientes. A magnitude da renda do parceiro melhorou o relacionamento familiar e diminuiu preocupações sobre a doença nos familiares que vivenciam esse diagnóstico (MELLON et al, 2008; COYNE; BORBASI, 2007).

Além das repercussões já mencionadas, o adoecimento por câncer de mama causa ainda alterações psicológicas na vida dos familiares e na própria mulher. Entre os membros da família, o marido é o que mais apresenta sintomas de sofrimento psíquico, como depressão, ansiedade e angústia (SEGRIN; BADGER, 2010; FIELDING; LAM, 2004; HILTON; CRAWFORD; TARKO, 2000; LEWIS, 1990). Autores identificaram como manifestações decorrentes desse sofrimento o afastamento físico e afetivo, a negação do estado clínico da esposa, a elevada tensão conjugal e a indiferença ao câncer de mama e suas repercussões na dinâmica familiar (TAVARES; TRAD, 2010; LUEBOONTHAVATCHAI, 2007; TOMINAGA et al, 1998).

As mães/esposas também apresentam sintomas de depressão devido aos problemas vinculados ao funcionamento familiar e aos conflitos no relacionamento com o parceiro (SEGRIN; BADGER, 2010; LUEBOONTHAVATCHAI, 2007). Pesquisas realizadas na Tailândia, na Austrália e nos Estados Unidos abordam que, quando a família promove à mulher apoio emocional, especialmente no enfrentamento da doença, ajuda a reduzir as alterações psicológicas, as morbidades psiquiátricas e os problemas psicossociais, pois o apoio emocional acaba se refletindo na dinâmica familiar, fazendo a diferença principalmente para mulheres mais jovens, diagnosticadas com câncer de mama (LUEBOONTHAVATCHAI, 2007; COYNE; BORBASI, 2007; NORTHOUSE et al, 1999).

Estudo brasileiro evidenciou que a mulher com câncer de mama, ao receber apoio da família e acolhimento de amigos, tem intensificadas sua disposição e sua força para lutar contra a doença e suprir suas carências emocionais, o que contribui para uma melhor

aceitação da doença e do tratamento. Dessa maneira, pode-se constatar que o apoio da família favorece a adaptação às mudanças na vida dessas mulheres, contribuindo para que possam ver o mundo de outras maneiras e encarar as dificuldades de formas diferentes (CAETANO; GRADIM; SANTOS, 2009).

Por outro lado, a mulher com diagnóstico de neoplasia mamária observa que sua família necessita de seus cuidados, mas, devido ao adoecimento, não consegue atender plenamente as demandas, o que, muitas vezes, pode causar desestabilização e conflitos no contexto familiar, principalmente quando há filhos pequenos. Além disso, as mulheres, na sua maioria, destacam a importância de ter uma relação conjugal afetiva anterior ao adoecimento, pois essa se torna fundamental na reorganização familiar e na reconstrução da vida do casal (CAETANO; GRADIM; SANTOS, 2009).

Pesquisas realizadas no Brasil e nos Estados Unidos apontam que, após o diagnóstico da neoplasia mamária, alguns maridos se posicionam solidariamente frente ao adoecimento, oferecendo apoio ao grupo familiar e propiciando o estabelecimento de boas relações na dinâmica da família, já que, ao utilizarem habilidades importantes de sua identidade masculina em afazeres realizados pela esposa antes do adoecimento, promovem a reciprocidade de papéis nas rotinas domésticas (BIFFI; MAMEDE, 2009, 2010; SNYDER; PEARSE, 2010; MELLON et al, 2008). Os parceiros têm importante participação no processo de reabilitação da mulher com câncer de mama, principalmente quando se mostram flexíveis ao ajustar horários e padrões de comportamento a fim de acompanhar as mulheres nas consultas médicas e nos tratamentos, o que revela preocupação com a saúde de suas esposas (BIFFI; MAMEDE, 2009; NORTHOUSE et al, 1999).

O adoecimento por câncer de mama impele os companheiros a tomar decisões, a aprender formas de gerenciar a casa, a ser mais compreensivos com as crianças e dar mais atenção aos familiares e amigos, tentando manter a rotina familiar o mais normal possível. Muitos homens sentem-se desafiados e impotentes diante das atividades domésticas quando não conseguem realizá-las adequadamente (NORTHOUSE et al, 1999). Eles adaptam seus padrões de vida para manter a vida familiar e, muitas vezes, deixam em segundo plano as necessidades de seus trabalhos. Tudo isso evidencia o importante impacto que o adoecimento por câncer de mama causa na vida dos homens/esposos (TAVARES; TRAD, 2010; NORTHOUSE et al, 1999).

Em outras famílias, o sofrimento causado pelas repercussões do tratamento do câncer de mama influencia tanto na sexualidade do casal como na dinâmica familiar (TAVARES; TRAD, 2010, 2005). As diferenças entre marido e mulher nas percepções de como enfrentar o

adoecimento parecem contribuir para a elevação da tensão familiar. O choque causado pelas estratégias adotadas pelos maridos na manutenção da normalidade do funcionamento familiar, às vezes, gera mais conflitos (TAVARES; TRAD, 2010; NORTHOUSE et al, 1999). Percebe-se que, enquanto alguns membros familiares utilizam recursos para ajudar a mulher nessa nova condição de saúde, outros procuram alternativas para fugir do problema.

A descrição das repercussões do câncer de mama na dinâmica familiar, feita com base nos dados de publicações científicas de nível nacional e internacional referente ao assunto, torna-se relevante para subsidiar o desenvolvimento do estudo proposto. Conhecer as repercussões que ocorrem no âmbito familiar, o modo como a família se organiza e se reorganiza em situação de adoecimento da mãe/esposa, contribuiu para ampliar o conhecimento teórico no sentido de compreender a experiência vivenciada por famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.

4 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Considerando que o presente estudo busca compreender a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, pensa-se que a pesquisa qualitativa constitui-se na mais apropriada para guiar essa investigação. Dentre os referenciais utilizados em estudos qualitativos, elegeu-se o Interacionismo Simbólico para conduzir esta pesquisa, por ser uma abordagem direcionada à compreensão dos significados presentes nas interações sociais.

A família, enquanto sujeito de cuidado, tem sido estudada por diversas lentes. Alguns referenciais teóricos oferecem maneiras de conceituar a família e diferentes perspectivas para sua compreensão. A perspectiva do Interacionismo Simbólico propõe que a família é uma unidade de pessoas em interação e que o cuidado familiar se refere ao processo de cuidar das famílias em seu mundo de interações, uma vez que são elas que mantêm e sustentam o grupo familiar (ANGELO, 1997, ROGRIGUES; ZIONI, 2010). Nesse sentido, o Interacionismo Simbólico tem se mostrado bastante profícuo nos estudos que envolvem a família.

Em pesquisas na área da enfermagem, tanto na formação como na prática profissional, a aplicação da teoria interacionista busca ampliar conhecimentos na construção de ações e estratégias voltadas para um relacionamento interativo e humanizado entre pessoas. No Interacionismo Simbólico, o significado que a pessoa atribui a uma situação vivenciada surge da interação e da interpretação que se faz daquela ocasião, podendo ser a enfermeira uma mediadora entre o indivíduo e a família na busca por essa significação através do ato de reflexão (LOPES; JORGE, 2005).

4.1 Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico é uma corrente da Psicologia Social, sendo esta uma ciência que trata a) da natureza da interação, b) da natureza da sociedade e da vida em grupo e c) da natureza dos objetos, da ação do ser humano e da ação conjunta com mundo. Esses elementos fazem parte de três premissas básicas que sustentam o Interacionismo Simbólico. A primeira afirma que o ser humano age com relação às coisas com base nos significados que elas têm para ele; a segunda premissa assegura que o significado dessas coisas surge da interação social que os seres estabelecem entre si; e a terceira explica que esses significados

são manipulados e modificados pelo indivíduo por meio de um processo interpretativo usado pelo ser humano ao lidar com as situações com as quais se depara (BLUMER, 1969).

De acordo com Charon (2004), as pessoas são submetidas a constantes mudanças nas interações, que não se limitam ao que acontece entre elas, mas atingem ainda o que ocorre no interior do indivíduo. Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, além das premissas básicas, mencionadas anteriormente, existem **cinco ideias centrais** que estão baseadas no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e aprendem a dar significado às coisas, valorizando, principalmente, o significado que o ser humano atribui às suas experiências. As pessoas interagem agindo, percebendo, interpretando, agindo novamente. Assim, o indivíduo é ator e reator no processo, imprescindível e ativo no mundo. Essas ideias estão focadas na interação social, no pensamento, na definição, no presente e na atividade humana, sendo descritas a seguir com base em Charon (2004).

O papel da interação social: A interação social é a unidade de estudo do Interacionismo Simbólico. O ser humano tem uma imagem ativa, em constante interação, formando a sociedade. Assim, esta é constituída por indivíduos interagindo, em um processo dinâmico em que as pessoas mudam constantemente.

O papel do pensamento: A ação humana é causada não apenas pela interação com outras pessoas, mas também pela interação com ela mesma, ou seja, a partir do seu pensamento sobre determinada situação que está presenciando.

O papel da definição: A definição é o resultado da interação social e do pensamento. O que o ser humano faz não resulta simplesmente da realidade como ela é, mas de como ele a define.

O papel do presente: O presente refere-se a uma situação atual relativamente ao tempo vivido. As ações humanas resultam do que ocorre na situação presente. O passado vem ao presente, mas as ações dependem de como as pessoas as definem agora.

O papel ativo do ser humano: O ser humano é descrito pelo Interacionismo Simbólico como um ser ativo e livre, que interage, define, pensa, aplica seu pensamento no presente e toma decisões baseando-se em situações imediatas.

O Interacionismo Simbólico concentra-se na perspectiva das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, nos significados dos eventos, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações que são desenvolvidas pelas pessoas (CHARON, 2004). Além das premissas básicas e das ideias centrais, o Interacionismo Simbólico apresenta ainda alguns **conceitos** que são fundamentais para a compreensão desse referencial (CHARON, 2004), quais sejam:

Símbolo: O símbolo é o conceito central da perspectiva interacionista, pois é por meio dele que as interações ocorrem. São objetos sociais utilizados para representar e comunicar algo. Seus significados e valores são definidos e apreendidos na interação com as pessoas.

Self: É um objeto social que emerge da interação social. É o objeto dos atos das pessoas, em constante mudança para o ator. O *self* permite que o indivíduo se volte para si mesmo, para sua situação e imagine-se nela. Assim, as pessoas são capazes de julgar a si mesmas e estabelecer uma identidade. O *self* é o objeto social que o ator controla, apresentando-se em duas fases: o Eu e o Mim. O Eu é o indivíduo como sujeito, é a resposta do organismo às atitudes dos outros. O Mim é a pessoa como objeto, são as atitudes organizadas que o indivíduo adota. Assim, o Eu impulsiona o indivíduo e o Mim representa a incorporação do outro no indivíduo.

Mente: Definida como a ação simbólica que os atores fazem em relação ao *self*. Não é um objeto social. É toda ação que o indivíduo faz através de si e em direção a si. É todo pensamento de símbolos na conversão que o ser humano tem consigo mesmo. A mente é uma atividade que muda a relação com o ambiente e faz indicações com relação ao *self*, possibilitando controlar ações e de resolver problemas.

Assumir o papel do outro: É um processo que acompanha toda interação humana, toda comunicação simbólica; é imaginar o mundo a partir da perspectiva do outro; é a qualidade que mais aproxima do outro e enriquece a comunicação humana. Não é um objeto, mas uma habilidade socialmente desenvolvida através das interações sociais.

Ação humana: É um objeto social e é interpretada simbolicamente. Cada ação tem uma meta e envolve uma tomada de decisão feita pelo autor, ou seja, as pessoas planejam e usam seus objetos sociais de acordo com seus planos, definindo a situação. A ação não pode ser compreendida isoladamente, mas sempre em um contexto.

Interação social: É uma ação social mútua e simbólica que envolve o exercício de assumir o papel do outro, sendo que o que as pessoas fazem sofre a influência das ações que acontecem com o passar do tempo e das definições sobre o que os outros fazem. A interação social cria a sociedade, o que significa que a sociedade depende da interação contínua dos indivíduos uns com os outros e consigo mesmos.

Sociedade: A sociedade é formada, reafirmada e alterada pela interação social. Sem interação, a sociedade deixa de existir. A maioria das interações envolve a cooperação para solucionar problemas e se não houver ação cooperativa para lidar com as situações, não haverá sociedade, pois esta é constituída pelo empenho cooperativo no qual os indivíduos buscam trabalhar juntos, apesar de existirem metas e interesses particulares. Outra

característica da sociedade é a cultura, que designa o consenso do grupo, a concordância, o entendimento, a linguagem, o conhecimento compartilhado e as regras que orientam a ação.

Destacado o aspecto interativo do Interacionismo Simbólico, ainda é preciso considerar sua dimensão simbólica, já que é uma teoria que busca compreender a influência dos símbolos no comportamento humano. Esses símbolos mudam de acordo com as experiências e interações. O comportamento do indivíduo é produto da sua história de vida, constantemente modificada pelas interações e experiências vividas (CHARON, 2004).

A partir da concepção de que a “família pode ser considerada como pessoas em interação simbólica”, Angelo (1997, p. 29) apresentou o Interacionismo Simbólico como uma perspectiva capaz de explicar e subsidiar o trabalho da temática família em enfermagem. Essa perspectiva possibilita compreender o funcionamento interno da família, considerando sua interação com a situação vivenciada.

Esta compreensão é possível uma vez que os conceitos do Interacionismo Simbólico possibilitam assegurar que o comportamento familiar diante da experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama é influenciado pelos significados que a família atribui ao câncer como doença e à situação que vivencia na relação dos membros da família entre si, com os profissionais de saúde, com a trajetória do adoecimento e com o modo como a mãe/esposa define a própria experiência.

5 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O ponto de partida para um pesquisador aprender a pesquisar é o próprio desenvolvimento de uma pesquisa. Para que isso aconteça é de suma importância que o pesquisador conheça duas definições: primeiramente, o método científico para o estudo, ou seja, o caminho para chegar a um determinado objetivo; e, além disso, as regras e/ou as maneiras estabelecidas para que o método seja alcançado, por exemplo, a necessidade de observar, a de formular hipóteses ou pressupostos, a de elaborar instrumentos, entre outros (RICHARDSON, 1999). Quando opta por realizar uma pesquisa, o pesquisador pretende alcançar as informações suficientes sobre o objeto de estudo, a fim de responder aos objetivos e/ou descobrir fatos novos (MARCONI; LAKATOS, 2009).

A pesquisa em enfermagem compreende diferentes dimensões da profissão, que envolvem a descrição das características de uma determinada situação, a explicação de fenômenos, o planejamento de cuidados à saúde, a previsão de prováveis resultados e, se possível, o início de atividades que possam levar a obter um bom resultado de saúde a um determinado paciente e/ou população, servindo como uma fonte de conhecimento (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Assim, a seguir, apresentam-se as concepções e a trajetória metodológica empreendida no desenvolvimento do presente estudo.

5.1 Caracterização do estudo

O desenvolvimento deste estudo fundamentou-se na abordagem qualitativa com base no referencial metodológico da *Grounded Theory* ou, conforme tradução para o português, Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A pesquisa qualitativa é utilizada para a obtenção de dados subjetivos, ou seja, preocupa-se em apreender uma realidade que não pode ser quantificada, sendo desnecessário o uso de instrumentos precisos de medida (LEOPARDI, 2002). O estudo qualitativo partilha do pressuposto básico da investigação dos fenômenos humanos, das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam, dando significado às coisas e às pessoas e melhorando sua interação social (CHIZZOTTI, 2003).

Portanto, realizar pesquisa qualitativa é entrar no mundo dos participantes do estudo, apreciar o que está acontecendo no ambiente, saber que há significados permeando o meio, descobri-los e analisar como as pessoas os constroem em suas relações. Diante disso, torna-se

indispensável a familiaridade com os sujeitos, pois ajudará a entendê-los e permitirá conhecer, com mais profundidade, suas experiências em um determinado momento da vida (CHARMAZ, 2009), como no caso das famílias rurais que têm a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.

Os estudos qualitativos são, por natureza, descritivos e têm como objetivo descrever com exatidão fenômenos ou fatos de uma determinada população que se deseja estudar, contribuindo nas relações entre as pessoas (LEOPARDI, 2002). Assim, compreender a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama pode constituir-se como uma possibilidade de compreensão e de aprendizado sobre os significados que norteiam suas ações e seu funcionamento.

A *Grounded Theory*, referencial metodológico eleito para conduzir esta investigação, foi desenvolvida pelos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss na década de 60, oferecendo uma estratégia para manejar os dados de pesquisa. Assim, a TFD constitui-se em um método de investigação qualitativa, uma técnica de coleta e análise sistemática de dados e um método investigativo que utiliza procedimentos sistemáticos para desenvolver uma teoria sobre um fenômeno (GLASER; STRAUSS, 1967).

Ressalta-se que os fundadores da TFD apresentaram discordâncias e desenvolveram cada um seu próprio método, com posicionamentos distintos e diretrizes básicas discordantes. Desse modo, há hoje diferenciação entre os modelos glaseriano e straussiano, sendo a TFD guiada pelas concepções e estratégias dos fundadores do método e de seus seguidores, como Charmaz (2009), Strauss e Corbin (2008). Diante das correntes do referencial, destaca-se que, neste estudo, a TFD seguiu os passos de seus fundadores, Glaser e Strauss (1967).

Considerando o objeto desta investigação, pode-se afirmar que a pesquisa qualitativa, sustentada pelo Interacionismo Simbólico e conduzida pela Teoria Fundamentada dos Dados, apresenta-se como uma opção teórico-metodológica coerente e adequada para o desenvolvimento deste estudo e o alcance de seus objetivos.

5.2 Local do estudo

Esta investigação foi realizada na residência das famílias rurais que estavam cadastradas nas Estratégias Saúde da Família (ESF) dos municípios pertencentes à microrregião de Marau, os quais estão adstritos à 6ª Coordenadoria de Saúde de Passo Fundo, localizada no Planalto Médio do estado do Rio Grande do Sul (RIO GRANDE DO SUL, 2012).

Atualmente, a microrregião de Marau é constituída por dez municípios: Camargo, Casca, Gentil, Marau, Montauri, Nova Alvorada, Serafina Corrêa, Santo Antônio do Palma, São Domingos do Sul e Vila Maria (RIO GRANDE DO SUL, 2012). Destes, sete municípios possuem menos de 5.000 habitantes e cinco têm a maioria da população residindo em área rural (IBGE, 2010), conforme pode ser observado na Figura 1.

Município	População Urbana	%	População rural	%	População Total	%
Marau	31.558	87	4.806	13	36.364	100
Serafina Corrêa	12.054	85	2.199	15	14.253	100
Casca	5.090	59	3.561	41	8.651	100
Vila Maria	2.249	53	1.972	47	4.221	100
Nova Alvorada	1.332	41	1.850	59	3.182	100
São Domingos do Sul	1.748	60	1.178	40	2.926	100
Camargo	1.095	42	1.497	58	2.592	100
Santo Antônio do Palma	681	32	1.458	68	2.139	100
Gentil	723	43	954	57	1.677	100
Montauri	644	42	898	58	1.542	100

Figura 1 – População dos municípios da microrregião de Marau/RS

Fonte: Organizada a partir dos dados do IBGE, 2010.

A opção por essa microrregião como cenário para a condução deste estudo está relacionada ao vínculo estabelecido pela autora do estudo com a equipe de saúde e a população, durante a realização de estágio extracurricular do Curso de graduação, na cidade de Nova Alvorada/RS, sendo este um dos municípios que pertencem à microrregião referida. Nesse sentido, o fato de conhecer enfermeiras que trabalham nas ESF de alguns destes municípios favoreceu a aproximação e o contato com as famílias rurais.

5.3 Seleção das famílias, amostragem e saturação teórica

As famílias foram selecionadas a partir das indicações feitas pelas enfermeiras das ESF sobre mulheres sobreviventes de câncer de mama residentes na área rural dos municípios em que atuavam e que tinham finalizado o tratamento oncológico há mais de dois anos. Houve um contato prévio com as famílias indicadas, ocasião em que foi apresentado o projeto de pesquisa e realizado o convite para participarem do estudo. Esse contato foi intermediado pelas enfermeiras. A definição dos membros da família que participaram da entrevista foi definida pela própria família.

O processo de composição da amostra seguiu o modelo preconizado no método da Teoria Fundamentada nos Dados, denominado amostragem teórica. Desse modo, os participantes foram sendo progressivamente selecionados para integrarem a amostra, conforme o desenvolvimento e a densificação das categorias, até que a saturação teórica fosse alcançada (CHARMAZ, 2009; GLASER, STRAUSS, 1967). A saturação teórica é obtida quando os dados se tornam repetitivos e permitem a compreensão dos conceitos identificados, pela profundidade e pela riqueza do conteúdo.

Quanto ao número de famílias participantes do estudo, na Teoria Fundamentada dos Dados a saturação é definida até que as categorias estejam saturadas, ou seja, até que a coleta de dados novos não desperte mais novos *insights* teóricos e nem revele novas propriedades dessas categorias teóricas (CHARMAZ, 2009). Nessa perspectiva, a participação de seis famílias, totalizando 41 pessoas, constitui-se em uma amostragem que possibilitou a obtenção de informações densas e que permitiu a saturação teórica.

5.4 Participantes do estudo e grupos amostrais

Os participantes do estudo foram famílias que estavam vivenciando a experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama pelo menos há dois anos e residentes em área rural de municípios da microrregião de Marau/RS.

Vale ressaltar que, neste estudo, a família foi representada pela participação de, no mínimo, dois de seus membros no momento da coleta dos dados, sendo estabelecido que um deles poderia ser a própria mãe/esposa. Os membros da família poderiam ser cônjuges e filhos, podendo estar presentes genros, noras, netos e outros que a família considerasse importante, como por exemplo, vizinhos. Considerou-se como critério de exclusão a limitação cognitiva que impedisse os familiares de compreender ou responder as perguntas da entrevista ou crianças. Segundo a Lei n. 8.069, que dispõe o Estatuto da Criança e Adolescente, a criança é a pessoa que está na faixa etária de até 12 anos de idade incompletos (BRASIL, 1990).

O convite à participação no estudo e a mobilização das famílias ocorreram da seguinte maneira:

Família 1: O convite para participar do estudo foi formulado em visita domiciliária realizada juntamente com a enfermeira da ESF na residência da mãe/esposa, em dia de semana, no turno matutino, tendo-se contado com transporte da prefeitura para deslocamento. Estavam presentes, no momento do convite, a mãe/esposa e o esposo. A mãe/esposa solicitou

dois dias para que pudesse entrar em contato com seus filhos, genros e noras e combinar um horário e um dia da semana em que todos pudessem estar presentes em sua residência, ficando combinado que a mestranda entraria em contato pelo celular após esse tempo. A entrevista ocorreu em um sábado, às 14h. Desde o dia do convite até o dia da realização da entrevista passaram-se cinco dias. O retorno à residência ocorreu por meio de transporte próprio.

Família 2: O convite à família para participar do estudo foi realizado em visita domiciliária, juntamente com a enfermeira da ESF na residência da mãe/esposa em uma segunda-feira, no turno matutino. O deslocamento da mestranda entre um município e outro ocorreu por meio de transporte próprio e o deslocamento do município até a residência da família por meio de transporte da prefeitura. Estavam presentes no momento do convite a mãe/esposa, uma nora, uma filha e um filho. A mãe/esposa confirmou que a família estaria reunida no dia seguinte, terça-feira, às 13 horas, em sua residência. O retorno à residência ocorreu por meio de transporte próprio.

Família 3: O convite para participar do estudo foi realizado em visita feita juntamente com a enfermeira da ESF à residência da mãe/esposa em dia da semana, no turno matutino, tendo o deslocamento ocorrido com transporte próprio. A mãe/esposa era quem se encontrava na casa, ficando combinado que ela falaria com os demais membros da família e que a mestranda entraria em contato por meio do celular, no dia seguinte, para saber o dia e o horário que a família poderia se reunir na sua residência. A entrevista ocorreu na quinta-feira, às 13h. Desde o dia do convite até o dia da realização da entrevista com a família transcorreram quatro dias. O retorno à residência foi feito por meio de transporte próprio.

Família 4: O convite para participar do estudo foi realizado em visita à residência da família e feito juntamente com a assistente social da ESF em uma segunda-feira, no turno vespertino. A ida da mestranda ao município ocorreu por meio de transporte próprio e o deslocamento deste município até a residência da família, através de transporte da prefeitura. Estavam presentes no momento do convite a mãe/esposa, o esposo, um filho e uma nora. A mãe/esposa confirmou que a família poderia se reunir em sua residência no domingo, às 13horas e 30minutos. Desde o dia do convite até o dia da realização da entrevista com a família somaram-se seis dias. O retorno à residência ocorreu por meio de transporte próprio.

Família 5: O convite à participação no estudo foi formulado no espaço da ESF, por coincidir a presença da mestranda na unidade com o horário de consulta da mãe/esposa no referido serviço de saúde. A enfermeira intermediou as apresentações. A mãe/esposa estava acompanhada por dois filhos. Por solicitação de um dos filhos, a entrevista foi realizada na cidade, em sua residência, em virtude de ele estar de plantão no trabalho e impedido, portanto,

de se ausentar da área urbana. A entrevista foi marcada para o dia seguinte, terça-feira, às 18 horas. Tanto a primeira ida quanto o retorno ao município ocorreram por meio de transporte próprio.

Família 6: O convite foi realizado juntamente com a enfermeira da ESF na residência da mãe/esposa em uma terça-feira, no turno matutino, sendo o deslocamento até o local realizado com transporte da prefeitura. Estavam presentes no momento do convite a mãe/esposa, o esposo, a mãe, a sogra e o sogro. A mãe/esposa confirmou que a família poderia se reunir em sua residência no sábado, às 13 horas e 15 minutos. Desde o dia do convite até o dia da realização da entrevista com a família somaram-se quatro dias. O deslocamento para retorno à residência ocorreu por meio de transporte próprio.

Os grupos amostrais como forma de apreender as diferentes dimensões do fenômeno estudado foram definidos a partir da formação do primeiro grupo amostral, cuja aproximação possibilitou apreender como a família vivenciava a experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. Ressalta-se que o primeiro grupo amostral ocorreu de forma intencional, observando-se o critério de acessibilidade, permitindo descobrir as categorias iniciais que direcionaram a composição dos demais grupos amostrais.

Assim, neste estudo, três grupos amostrais constituíram-se a partir da conformação da estrutura familiar durante o adoecimento da mãe/esposa na família. O primeiro grupo amostral constituiu-se de famílias cujos filhos já haviam saído de casa, eram independentes e residiam distantes dos pais, coabitando, então, somente o casal idoso – caso da família 1; o segundo grupo amostral foi composto por famílias cujos filhos eram dependentes e residiam na casa dos pais – caso das famílias 2 e 3; e o terceiro grupo amostral é formado por famílias em que pai e/ou mãe, filhos e/ou netos residiam na mesma casa – situação das famílias 4, 5 e 6.

Destaca-se que, para Glaser e Strauss (1967), os grupos amostrais são comparados entre si ao longo do estudo, dando origem à amostragem e à saturação teórica.

5.4.1 Caracterização das famílias participantes do estudo

Para compreender a experiência das famílias, tornou-se importante conhecer sua composição e sua estrutura, o papel desempenhado pela mulher no núcleo familiar, os tipos de tratamentos realizados, o município onde a família e os familiares residem, informações singulares de cada participante (ou seja, idade, estado civil, número de filhos, religião, escolaridade, etnia) e o trabalho que realizam, assim como a distância percorrida pela mulher

e familiares, tanto do domicílio até a cidade onde reside, como do domicílio até a cidade do local do tratamento.

Essas informações tornam-se relevantes no contexto de vida de cada uma das famílias e contribuem no modo de olhar para o que vivenciam, para a elaboração de estratégias e para a obtenção dos recursos utilizados por elas para lidar com a situação. Assim, como forma de caracterizar as seis famílias participantes deste estudo, optou-se por fazer uma descrição de cada uma com base nos genogramas (APÊNDICES A, B, C, D, E e F), conforme demonstrado a seguir.

Família 1

Participaram do estudo oito membros da família: a mãe/esposa, o esposo, três filhas, um filho, um genro e o vizinho. Reside com a mulher mãe/esposa apenas o esposo. Possuem uma propriedade de um hectare de terra, onde trabalhavam com o cultivo de fumo. A renda familiar é de dois salários mínimos. A distância da residência até a cidade é de 9 km.

E4 é a mulher mãe/esposa, tem 55 anos, é casada com E7, tem três filhas e um filho, é católica, analfabeta, de etnia negra, agricultora aposentada, recebeu o diagnóstico de câncer de mama em janeiro de 2008 e finalizou o tratamento em setembro de 2008 (há cinco anos). Realizou como tratamentos da doença a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia no Hospital São Vicente de Paula, de Passo Fundo/RS. A distância de sua residência até a cidade do tratamento é de 79 km. E7 tem 63 anos, é casado com E4, tem três filhas e um filho, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia negra, é agricultor aposentado.

E6, filha, tem 35 anos, é casada, tem dois filhos, é católica, possui ensino médio completo, é negra, do lar, possui (com seu esposo) propriedade 8,4 hectares e reside com seu esposo e filhos.

E8, filho, tem 34 anos, é casado, tem um filho, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia negra, trabalha como caseiro e mora com sua esposa e filho.

E3, filha, tem 31 anos, é casada, tem dois filhos, é católica, possui ensino fundamental incompleto, etnia negra, é aposentada por invalidez, possui propriedade própria (com seu esposo) de 2,4 hectares de terra e reside com seu esposo e filhos.

E2, filha, tem 27 anos, é casada com E1, não tem filhos, é católica, possui o ensino médio completo, etnia negra, trabalha como técnica de laboratório em município vizinho e reside na cidade deste com seu esposo. E1, genro, tem 30 anos, é casado com E2, não tem filhos, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, trabalha como motorista na cidade vizinha e reside na cidade com sua esposa.

E5, vizinho, tem 47 anos, é casado, tem duas filhas e um filho, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, agricultor e secretário da agricultura do município, possui terra própria de 13,9 hectares e reside no interior do município com esposa e filhos.

O genograma da família 1 encontra-se no Apêndice A.

Família 2

Participaram na pesquisa seis membros da família: a mulher mãe/esposa, três filhas, um filho e uma nora. Residem com a mulher mãe/esposa dois filhos, que estavam presentes no momento da entrevista, mas que não puderam participar do estudo por apresentarem problemas cognitivos. Possuem uma propriedade de terra própria de 40 hectares e trabalham com gado leiteiro e com cultivos anuais de soja, milho e trigo. A renda da família é de dois salários mínimos, e a distância da residência até a cidade é de 4 km.

E6, mulher mãe/esposa, tem 72 anos, é viúva, tem quatro filhas e dois filhos, é católica, analfabeta, de etnia italiana, agricultora aposentada, recebeu o diagnóstico de câncer de mama em agosto de 1999 e finalizou o tratamento em fevereiro de 2000 (há 13 anos). Realizou como tratamentos da doença a cirurgia e a quimioterapia no Hospital da Cidade de Passo Fundo/RS. A distância de sua residência até a cidade do tratamento é de 86 km.

E2, filha, tem 53 anos, é casada, tem três filhas e dois filhos, é católica, possui ensino fundamental completo, etnia italiana, é agricultora, possui 107 hectares de terra própria e reside na cidade.

E1, filha, tem 51 anos, é casada, tem uma filha e um filho, é católica, possui ensino fundamental completo, etnia italiana, é agricultora, tem terra própria de 60 hectares, trabalha e reside com o esposo e filhos em município vizinho.

E4, filho, tem 47 anos, é casado com E5, tem dois filhos, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, agricultor, trabalha juntamente com a mãe e dois irmãos nos 40 hectares de terra própria. E5, nora, tem 48 anos, é casada com E4, tem dois filhos, possui ensino fundamental incompleto, de etnia italiana, agricultora, trabalha e reside com o esposo.

E3, filha, tem 33 anos, é casada, tem uma filha e um filho, é católica, possui ensino fundamental completo, etnia italiana, é agricultora, possui terra própria de 32 hectares, reside com esposo e filhos.

O genograma da família 2 encontra-se no Apêndice B.

Família 3

Participaram do estudo quatro pessoas: a mulher mãe/esposa, o esposo, um filho e uma filha. A mulher mãe/esposa reside com o esposo e a filha. Possuem uma propriedade de 25 hectares de terra própria. Trabalham com o plantio e colheitas anuais e com gado de leite. A renda familiar é, aproximadamente, de dois salários mínimos, e a distância até a cidade é de aproximadamente 7 km.

E1, mulher mãe/esposa, tem 61 anos, é casada com E4, tem um filho e uma filha, é católica, possui ensino médio incompleto, etnia italiana e é agricultora. Recebeu o diagnóstico de câncer de mama em abril de 2004 e finalizou o tratamento no mesmo ano (há nove anos). Realizou como tratamentos da doença duas cirurgias no Hospital São Vicente de Paula, de Passo Fundo, e a radioterapia na cidade de Porto Alegre. A distância de sua residência até Passo Fundo é de, aproximadamente, 57 km e até Porto Alegre, de 270 km. E4, esposo, tem 66 anos, é casado com E1, tem um filho e uma filha, é católico, possui ensino médio incompleto, etnia alemã e é agricultor.

E2, filha, tem 27 anos, é solteira, católica, possui ensino superior completo, etnia italiana, trabalha no município como assistente social e reside com a mãe. E3, filho, tem 37 anos, é casado, tem uma filha, é católico, possui ensino médio completo, etnia italiana, é agricultor, trabalha com a mãe (E1) e o pai (E4) e reside no município vizinho com a esposa e filha.

O genograma da família 6 encontra-se no Apêndice C.

Família 4

Participaram na pesquisa 10 membros da família: a mulher mãe/esposa, o esposo, três filhas, um filho, duas noras e duas netas. Reside com a mulher mãe/esposa o esposo, um filho, a nora e um neto. Possuem uma propriedade de terra própria de 35 hectares. Trabalham com o plantio e colheitas anuais (soja, milho e trigo) e produção de leite. Têm renda mensal de dois salários mínimos. A distância da residência até a cidade é de 5 km.

E7, mulher mãe/esposa, tem 77 anos, é casada com E6, é católica, etnia italiana, analfabeta, agricultora aposentada, recebeu o diagnóstico de câncer de mama em setembro de 1999 e finalizou o tratamento em junho de 2000 (há 13 anos). Realizou como tratamentos da doença a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia na cidade de Porto Alegre. A distância de sua residência até a cidade do tratamento é de 235 km. E6, esposo, tem 77 anos, é casado com E7, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana e é agricultor aposentado.

E4, filha, tem 55 anos, é casada, tem um filho e uma filha, é católica, possui ensino superior completo, etnia italiana, é agricultora aposentada, possui 15,5 hectares de terra própria com o esposo no município vizinho, onde residem.

E5, filha, tem 53 anos, é casada, tem dois filhos vivos e um falecido, é católica, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultora, possui 25 hectares de terra própria no município vizinho, onde reside com o esposo.

E2, filha, tem 46 anos, é casada, tem duas filhas vivas e uma filha falecida, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultora, possui terra própria de 34 hectares e reside com o esposo e as duas filhas (E1 e E3) na área rural no município vizinho.

E1, neta, tem 14 anos, é filha de E2, solteira, católica, possui ensino médio incompleto, etnia italiana, é estudante e reside com a mãe (E2), o pai e a irmã (E3). E3, neta, tem 20 anos, é filha de E2, solteira, católica, possui ensino fundamental completo, etnia italiana, trabalha como recepcionista na cidade vizinha e reside com a mãe (E2), o pai e a irmã (E1).

E9, filho, tem 43 anos, é casado com E10, tem um filho, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultor e reside com a mãe. E10, nora, tem 38 anos, é casada com E9, tem um filho, possui ensino fundamental completo, etnia italiana, é agricultora e reside com a sogra.

E8, nora, tem 54 anos, é casada, tem uma filha, católica, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultora, possui 12,5 hectares de terra própria com o esposo, onde residem e trabalham.

O genograma da família 4 encontra-se no Apêndice D.

Família 5

Participaram do estudo cinco integrantes da família: a mulher mãe/esposa, dois filhos, uma filha e uma nora. Reside com a mulher mãe/esposa um filho, a nora, um neto e uma neta. Possuem uma propriedade de terra própria de 12,5 hectares. Trabalham com avicultura e têm renda de dois salários mínimos. A distância da residência até a cidade é de, aproximadamente, 9 km.

E5, mulher mãe/esposa, tem 79 anos, é viúva, tem quatro filhos e três filhas, é católica, possui ensino fundamental incompleto, é agricultora aposentada. Recebeu o diagnóstico de câncer de mama em agosto de 2008 e finalizou o tratamento em junho de 2009 (há quatro anos). Realizou como tratamentos da doença a cirurgia e a quimioterapia no Hospital São

Vicente de Paula, de Passo Fundo. A distância de sua residência até a cidade do tratamento é de, aproximadamente, 60 km.

E2, filho, tem 49 anos, é casado com E1, tem dois filhos, é católico, possui ensino médio completo, etnia italiana, trabalha como motorista da prefeitura de Camargo e reside na cidade com a esposa e os filhos. E1, nora, tem 42 anos, é casada com E2, tem dois filhos, é católica, possui ensino superior completo, etnia italiana, trabalha como monitora na escola estadual do município e reside na cidade com o esposo e filhos.

E4, filha, tem 43 anos, é casada, tem dois filhos e uma filha, é católica, possui ensino médio completo, etnia italiana, trabalha como agente comunitária de saúde no interior do município e como agricultora na suinocultura.

E3, filho, tem 42 anos, é casado, tem um filho e uma filha, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultor e reside com a mãe.

O genograma da família 5 encontra-se no Apêndice E.

Família 6

Participaram na pesquisa oito pessoas: a mulher mãe/esposa, o pai, a mãe, o esposo, uma cunhada, o sogro, a sogra e uma sobrinha. Residem com a mulher mãe/esposa uma filha, um filho, o esposo, a sogra e o sogro. Possuem uma propriedade de terra própria de 60 hectares e 90 hectares de terra arrendada, totalizando 150 hectares. Trabalham com o plantio e colheitas anuais (soja, milho e trigo) e produção de leite. Têm renda familiar de, aproximadamente, três salários mínimos. A distância da residência até a cidade é de 16 km.

E2, mulher mãe/esposa, tem 37 anos, é casada com E5, tem uma filha e um filho, é católica, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultora, recebeu o diagnóstico de câncer de mama em dezembro de 2005 e finalizou o tratamento em junho de 2006 (há sete anos). Realizou como tratamentos da doença duas cirurgias na cidade de Marau, que fica a 46 km de distância, e a quimioterapia no Hospital São Vicente de Paula, da cidade de Passo Fundo, que fica a 86 km de distância de sua residência. E5, esposo, tem 36 anos, é casado com E2, tem uma filha e um filho, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana e é agricultor.

E1, pai, tem 69 anos, é casado com E3, tem dois filhos e uma filha (E2), é católico, possui ensino fundamental incompleto, de etnia italiana, agricultor aposentado, possui terra própria de 25 hectares, reside e trabalha no interior do município com sua esposa. E3, mãe, tem 66 anos, é casada com E1, tem dois filhos e uma filha, é católica, possui ensino

fundamental incompleto, etnia italiana, agricultora aposentada, possui terra própria de 25 hectares, reside e trabalha com seu esposo.

E6, sogro, 65 anos, é casado com E8, tem uma filha e um filho (E5) vivos e dois filhos falecidos, é católico, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultor aposentado. E8, sogra, tem 64 anos, é casada com E6, tem uma filha e um filho (E5) vivos e dois filhos falecidos, é católica, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana e é agricultora aposentada.

E7, cunhada, tem 39 anos, é casada, tem uma filha (E4), é católica, possui ensino fundamental incompleto, etnia italiana, é agricultora, possui 25 hectares de terra própria com o esposo, filha (E4) e genro, reside com o esposo em área rural do município. E4, sobrinha, tem 20 anos, é casada, tem um filho, é católica, possui ensino médio incompleto, etnia negra, é agricultora, possui 25 hectares de terra própria com o esposo, mãe (E7) e pai, reside com o esposo e filho no interior.

O genograma da família 6 encontra-se no Apêndice F.

5.5 Coleta de dados

As entrevistas foram realizadas na residência das famílias, em dia e horário estabelecidos pelos familiares, gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Destaca-se que as entrevistas tiveram duração de, aproximadamente, três horas. Para Richardson (1999), a técnica de entrevistar refere-se a um ato realizado entre duas pessoas ou mais, em que uma das partes possui e cede as informações buscadas. Na TFD, os dados podem ser originados de documentos, entrevistas, observações, publicações ou da combinação dessas técnicas (GLASER; STRAUSS, 1967).

A entrevista foi do tipo aberta com a realização das seguintes perguntas: “Fale-me como é para vocês ter a mãe/esposa curada do câncer de mama? O que vocês pensaram quando souberam que a mãe/esposa foi considerada curada? O que vocês pensam que ajudou para que isso acontecesse?” A partir das respostas a essas questões, novas perguntas foram formuladas a fim de ampliar a compreensão sobre a experiência e responder aos objetivos do estudo. Assim, a estratégia adotada na condução da entrevista foi a das “questões circulares” (WRIGHT; LEAHEY, 2009), que permitem apreender as diferenças entre os membros da família, suas interações e comportamentos e possibilitam também que os participantes da entrevista falem sobre os membros ausentes. Perguntas dessa natureza podem incluir

questões como: “O que você acha que seus filhos (seu pai ou sua mãe ou seus outros irmão) pensam que ajudou para que a mãe/esposa se curasse do câncer?”.

Além da entrevista propriamente dita, foi utilizado um roteiro de dados para caracterizar as famílias sociodemograficamente (APÊNDICE G) e realizar a construção de um genograma familiar com a finalidade de conhecer a estrutura e o funcionamento da unidade familiar de acordo com a simbologia descrita por Wright e Leahey (2012) (ANEXO A). A construção desse instrumento se dá por meio de gráficos, de modo que os membros da família são colocados em séries horizontais que significam linhagens de geração. É recomendado que sejam incluídas, pelo menos, três gerações familiares (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Além de permitir o conhecimento da estrutura familiar, o genograma possibilita a aproximação e o estabelecimento de um “clima de camaradagem”, permitindo a formação de vínculo com os participantes do estudo.

Salienta-se que todas as famílias foram entrevistadas pela autora do estudo e que os dados foram coletados entre os meses de março e setembro de 2013. Para identificar os participantes de modo a garantir o anonimato e caracterizar as falas, optou-se por utilizar a letra F para identificar a família e a letra E para identificar o membro da família entrevistado. A letra é seguida de um número cardinal que representa a sequência com que as entrevistas foram realizadas.

5.6 Análise dos dados

Na análise dos dados obtidos, optou-se por seguir as etapas preconizadas no Método Comparativo Constante da Teoria Fundamentada nos Dados. Para compreensão da estratégia analítica adotada, faz-se importante destacar que a TFD é um método de análise usado para a construção de categorias, que possibilita desenvolver uma descrição teórica de certa realidade. É um método conduzido por pesquisas qualitativas focado no desenvolvimento de estruturas teóricas construídas a partir da análise indutiva das informações e usado para descrever como as pessoas vivem e como lidam com seus problemas (CHARMAZ, 2009). A TFD constitui-se em um método que faz emergir explicações teóricas a eventos da experiência humana (GLASER; STRAUSS, 1967).

O método possibilita, ainda, gerar teorias ou modelos teóricos com base nos dados obtidos e analisados pela comparação constante entre eles. A análise dos dados é realizada pelo método comparativo constante, ou seja, da coleta para a análise e desta para a coleta, sendo composto de quatro estágios (Figura 1): comparar incidentes aplicáveis para cada

categoria; integrar as categorias e suas propriedades; delimitar a teoria; e escrever a teoria (GLASER; STRAUSS, 1967):

1º estágio da análise: a análise inicia-se pela **codificação aberta** (Quadro 1). As entrevistas são examinadas minuciosamente, para que se possa identificar incidentes que conduzam à elaboração de códigos. Esses incidentes codificados devem ser comparados com outras codificações, no mesmo e em diferentes grupos, surgindo, então, o agrupamento por similaridade e as diferenças conceituais, ou seja, as categorias. Ainda, o pesquisador deverá fazer registros (*memos*) sobre as ideias de relações teóricas entre os códigos e as categorias que surgirem. Os *memos* são importantes para que as ideias não se percam e possam ser exploradas nos seguintes passos, tanto da coleta como da análise.

Trecho da entrevista	Códigos
<p>A gente <u>sempre fica com medo que é a segunda chance que a gente teve, nem todos...</u> Porque eu <u>não passei só com minha mãe eu passei também com meu sogro.</u> Então eu vi que <u>eu sou uma vencedora! A minha mãe é uma vencedora! Mas é atrás dela eu me sinto uma vencedora! Porque eu tive uma segunda chance.</u> A gente <u>venceu com ela no caso, acompanhei desde o começo e ver que ela esta bem agora é a melhor coisa do mundo.</u></p>	<p>Ficando sempre com medo Tendo uma segunda chance Não passando só com a mãe Tendo passado também com o sogro Percebendo-se como uma vencedora Sendo a mãe uma vencedora Sentindo-se vencedora atrás da mãe Tendo uma segunda chance Vencendo com a mãe Acompanhando a mãe desde o início Percebendo que a mãe está bem agora Sendo a melhor coisa do mundo</p>

Quadro 1 – Exemplo de codificação aberta dos dados

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

2º estágio da análise: Essa fase é chamada de **codificação teórica** (Quadro 2). Consiste em reorganizar as categorias que se referem a um mesmo fenômeno. As categorias são reorganizadas, fazendo conexões às categorias e subcategorias, de forma a realizar agrupamentos, unindo-as ao mesmo fenômeno. Assim, as propriedades das categorias se densificam, e as categorias, tornam-se integradas com outras categorias de análise.

Códigos	Categorias
Tendo passado também com o sogro Tendo perdido a mãe muito cedo Tendo o sogro falecido por câncer Vivenciando uma experiência diferente com a vizinha Vivenciando experiência de morte com o sogro Sendo diferente e rápido com o sogro Perdendo os sogros por câncer em menos de um mês Tendo uma vizinha com câncer de mama	Revivendo experiências de adoecimento

Quadro 2 – Exemplo de codificação teórica dos dados.

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

3º estágio da análise: É a **delimitação da teoria**. Ocorre em dois níveis – da teoria e da categoria. O nível da teoria se solidifica, inicialmente, quando as modificações ocorridas na comparação dos próximos incidentes de uma categoria com suas propriedades vão cada vez mais diminuindo. Depois, quando as modificações ocorrem para integrar detalhes das propriedades, reduzindo assim as categorias. Essa redução significa que o pesquisador descobriu uniformidades no conjunto original de categorias ou suas propriedades, podendo, assim, formular teoria com menor grupo de conceitos de alto nível. O nível da categoria corresponde à redução da lista de categorias originais para códigos e à saturação teórica. A delimitação da teoria e das categorias resultará na categoria central, que integra todas as demais e mostra-se ampla o suficiente para incluir e exprimir todas as outras.

4º estágio da análise: É a **redação da teoria**. Nesse estágio, o pesquisador possui dados coletados, uma série de *memos* e uma teoria. A discussão em seus *memos* fornece o conteúdo das categorias, as quais se tornam a base da teoria sobre a qual o pesquisador escreverá.

Os *memos* ou memorandos consistem numa forma de registro referente à construção da teoria, podendo ser formulados por notas teóricas (interpretação, inferências e hipóteses do pesquisador), notas metodológicas (procedimentos e estratégias utilizados, delineamento do estudo, problemas encontrados na obtenção dos dados e na maneira de como resolvê-los) e notas de observação (eventos experimentados, principalmente pela observação e audição, contendo menor interpretação possível do pesquisador). Destaca-se que os *memos* são construídos durante todo o processo de coleta e análise dos dados (DANTAS et al, 2009).

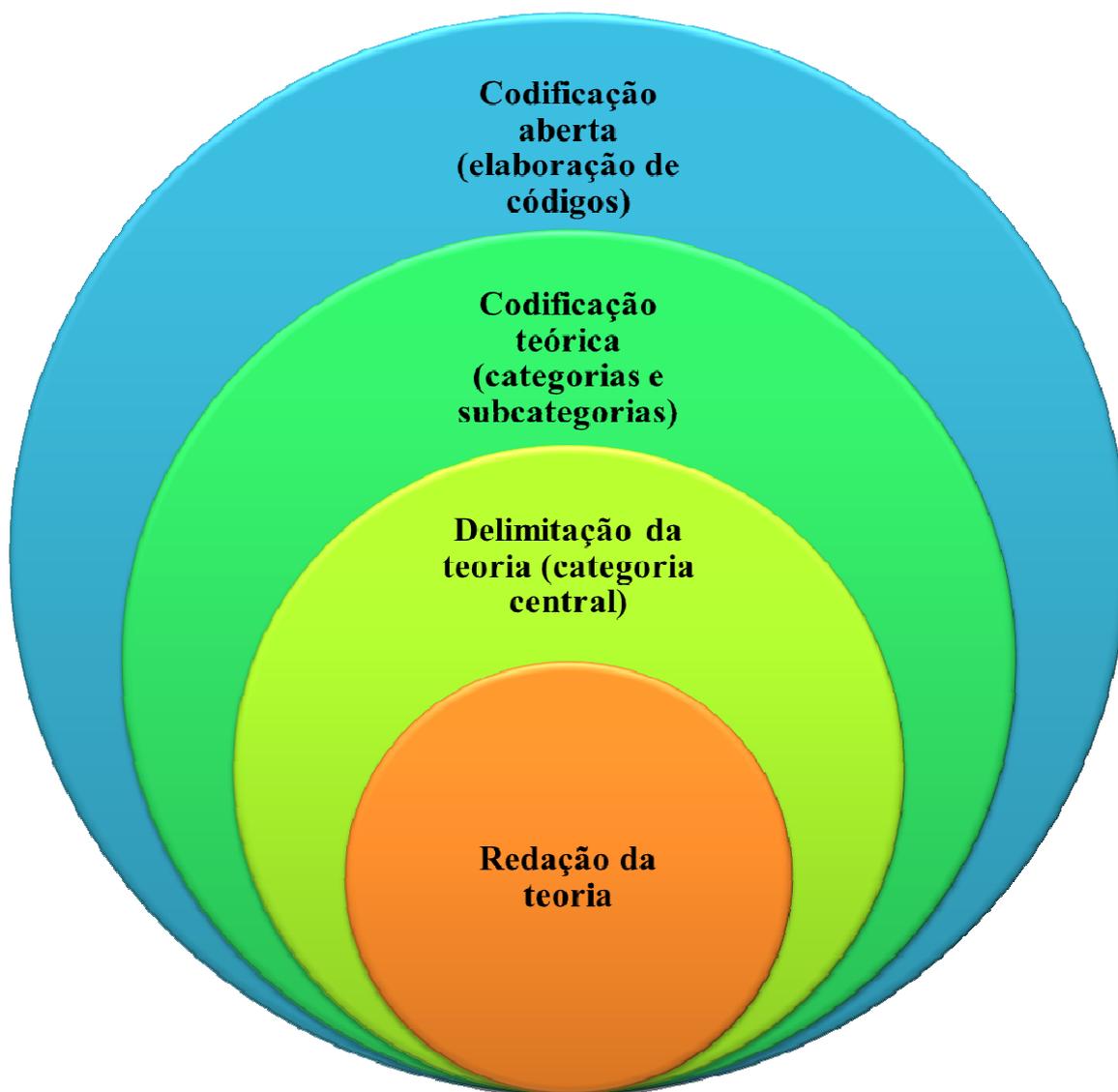


Figura 1 – Estágios da análise dos dados da Teoria Fundamentada nos Dados
Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

5.7 Aspectos éticos

Para realização da pesquisa foi, inicialmente, encaminhado um ofício de solicitação às Secretarias Municipais de Saúde de Camargo, Nova Alvorada e Montauri para que autorizassem a realização do estudo. Após a autorização, o protocolo de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM), que o analisou e aprovou em relação às questões éticas conforme expresso no parecer CAAE sob número 13105413.2.0000.5346 (ANEXO B). Após aprovação do projeto pelo CEP, iniciaram-se as entrevistas.

A pesquisa foi realizada de acordo com os preceitos éticos referentes à pesquisa com seres humanos elencados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que norteia as

práticas em pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996). Dentre os preceitos inclui-se o anonimato e o sigilo, bem como o afastamento espontâneo dos sujeitos, a qualquer momento e por quaisquer motivos. A pesquisa não acarretou qualquer espécie de risco emocional ou físico decorrente da participação, porém os participantes sentiram-se emocionados porque lembraram fatos marcantes que haviam vivido na experiência.

Não houve benefício financeiro decorrente da participação dos sujeitos na pesquisa. A participação foi voluntária, sendo todas as dúvidas esclarecidas em qualquer momento da entrevista. O estudo não trouxe nenhum benefício direto aos participantes, mas colaborou para o conhecimento sobre a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama e, assim, contribuiu para qualificar a assistência prestada pelos enfermeiros, para propor estratégias que possam ir ao encontro das necessidades dessas famílias, fortalecendo-as e ajudando-as a viver essa situação no ambiente familiar. Afirma-se, ainda, que os participantes não tiveram qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, seja com transporte, com alimentação, com taxas entre outras.

Para as famílias que aceitaram participar do estudo foram realizados esclarecimentos, possibilitando-lhes livre arbítrio para o consentimento da sua participação no estudo, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE H).

Antes da coleta dos dados foi formulado um convite verbal às famílias rurais, sugerindo sua participação, apresentando os objetivos do estudo, indagando sobre o aceite e solicitando a assinatura do TCLE em duas vias (uma ficando com os participantes da pesquisa e a outra com a mestrand). Previamente à realização da entrevista, foi explicada detalhadamente a finalidade da pesquisa aos participantes, para que eles estivessem informados da importância do fornecimento fidedigno dos dados e pudessem optar pela participação ou recusar.

Elaborou-se também o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE I) no qual a autora do projeto e a pesquisadora responsável firmam compromisso referente à confidencialidade, privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo das informações obtidas para fins científicos e à garantia de preservação da identidade das pessoas pesquisadas quando da divulgação. O anonimato dos participantes da pesquisa foi mantido através da utilização de códigos (para a sua identificação). Os formulários utilizados nas entrevistas ficarão sob a posse da pesquisadora responsável por um período de cinco anos. Após esse período, os dados coletados serão destruídos.

Como forma de devolução dos dados da pesquisa prevê-se a entrega de uma síntese do relatório final para as Secretarias Municipais de Saúde. Para os participantes do estudo

pretende-se realizar uma breve exposição dos resultados nas ESF juntamente com a equipe de saúde, nas localidades às quais pertencem, sendo para isso enviado um convite. Caso isso não seja viável às famílias, será entregue um resumo da pesquisa para cada uma e realizar-se-á a exposição apenas com a equipe de saúde nas ESF.

6 APRESENTAÇÃO DOS DADOS

A análise dos dados fundamentada no referencial teórico do Interacionismo Simbólico e no referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados possibilitou compreender a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. Decorrente do processo de análise dos dados, a partir dos estágios do método comparativo constante, foi possível identificar que a experiência constituiu-se em um processo significativo que ocorre em uma “linha de tempo”, estando presente antes mesmo do próprio adoecimento da mãe/esposa pelo câncer de mama. A seguir apresentam-se as categorias e subcategorias elaboradas nesse processo (Figura 2).

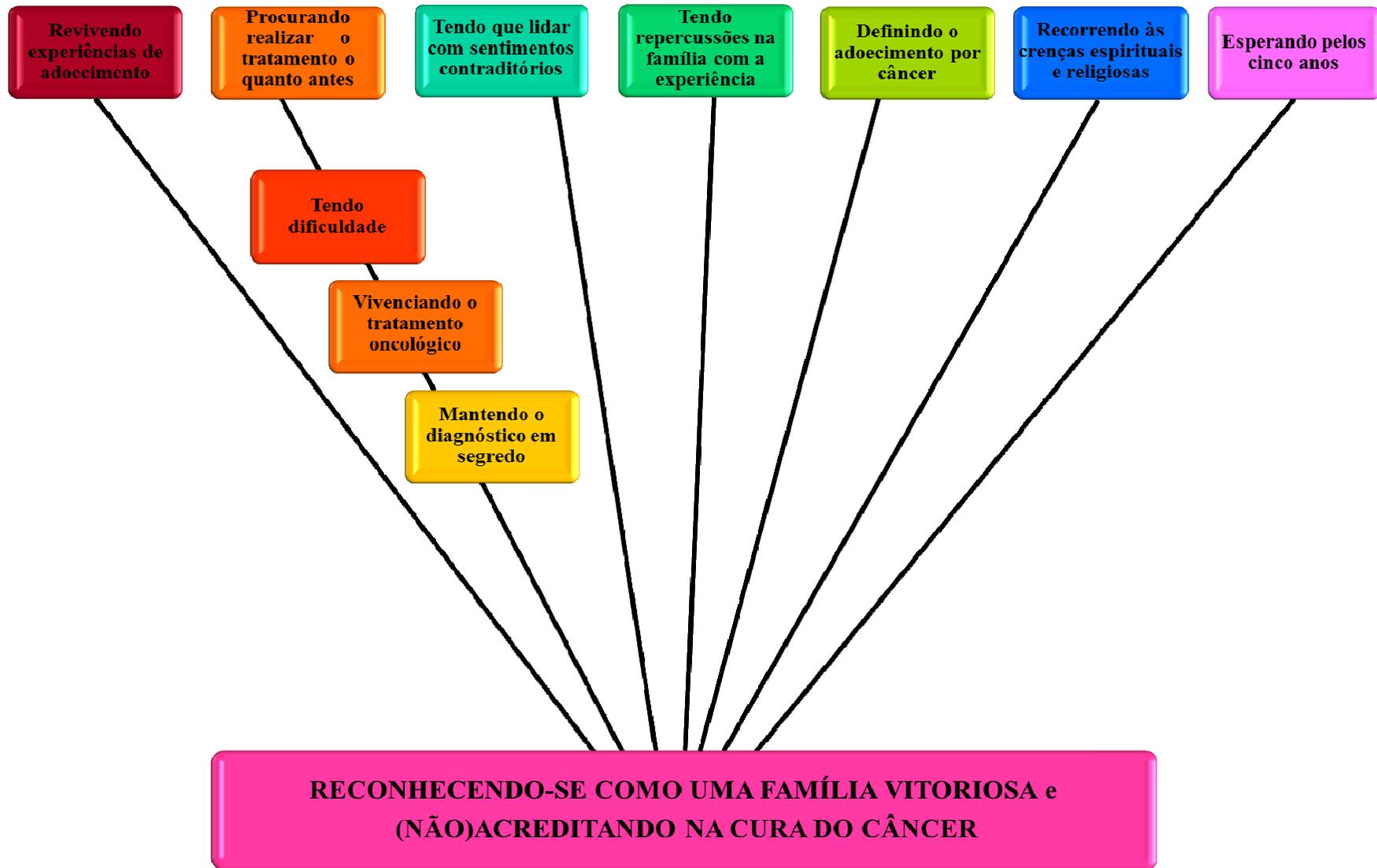


Figura 2 – Categorias e subcategorias que constituem a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama
 Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

Categoria 1 - REVIVENDO EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO

Ao refletir e rememorar sobre a experiência de ter a mãe/esposa com câncer de mama, a família revive diferentes situações de adoecimento, relacionadas tanto à vivência do diagnóstico de câncer de outros familiares e de vizinhos como à vivência especificamente do diagnóstico de câncer de mama de outras mulheres da família ou de mulheres que se tornaram conhecidas durante o tratamento oncológico.

A experiência das famílias que têm a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama constitui-se em uma retrospectiva que resgata as diferentes vivências da unidade familiar em relação a outras pessoas que passaram por situação semelhante. Dentre as situações mencionadas destacam-se as vivências de **adoecimento de outras mulheres na família** que tiveram câncer, as quais se constituem como um dos parâmetros utilizados para que o adoecimento seja analisado, interpretado e projetado no futuro.

Assim, a experiência direciona-se em uma linha de tempo que resgata, a partir das lembranças de pessoas adoecidas ou falecidas por câncer, elementos para comparação que auxiliam a compreender o adoecimento da mãe/esposa na própria família.

A minha sogra morreu de câncer de mama. Minha esposa tinha sete anos. Faz 21 anos. Esses dias nós estávamos conversando sobre isso... (E8, F1)

Em menos de um mês morreu os dois, meu sogro e minha sogra. Quando é rápido, tudo é diferente. Eu não sou acostumado a lidar com isso. Na minha família tive um tio que morreu do mesmo que meu sogro. Graças a Deus que com câncer de mama eu acho que não teve nenhuma. Então, para mim, como vizinha, esta foi uma experiência diferente. Com meu sogro foi rápido. Com menos de 30 dias ele faleceu. Aqui, com a vizinha, graças a Deus, conseguimos dar a volta! (E5, F1)

Foi feita a cirurgia de uma tia do meu marido, que é cunhada dela, e que não sobreviveu. (E2, F4)

Se eu não tivesse ido no início, iria complicar, porque foi assim com as minhas irmãs. A primeira deixou de fazer o exame, porque naquele tempo era tudo mais difícil. Já faz bastante tempo que ela faleceu. Ela foi deixando. Ela sentiu isso, sentiu aquilo, mas foi deixando, porque ninguém disse: Vai! E aconteceu: ela faleceu. (E1, F3)

Além das experiências vividas com diferentes membros da própria família, os participantes do estudo buscaram na experiência de **adoecimento de vizinhos** por câncer ou

mulheres conhecidas que tinham sido diagnosticadas por câncer de mama, que residiam no mesmo município e foram elementos que puderam auxiliar no entendimento e no enfrentamento da situação vivida pela família.

Os acontecimentos específicos de cada etapa do adoecimento, desde o período em que o diagnóstico foi feito, o estágio da doença, a evolução e até as reações ao tratamento são aspectos considerados importantes para que a família possa elaborar o significado da doença e projetar suas perspectivas. Nesse contexto inclui-se, também, a experiência de outros familiares que adoeceram por diferentes tipos de neoplasias.

Eu não passei só com minha mãe. Eu passei também com meu sogro que teve câncer. (E6, F1)

Tem uma vizinha aqui que tirou só o caroço lá em Porto Alegre. Ela tirou só o caroço. No fim ela nem ficou doente como eu fiquei. Ela nem precisou receber tanta injeção quando ia fazer as quimioterapias. Eu às vezes tinha que receber 12 injeções e ela não. Ela com uma ou duas injeções já ficava bem. Era diferente, eu acho! (E6, F2)

O estágio da mãe deve de ter sido outro, diferente do tipo da vizinha. (E4, F2)

Um exemplo foi um vizinho nosso que ele tinha, escondeu e morreu. Um índio novo. Ele tinha vergonha porque o câncer era de próstata e escondeu. Quando ele viu que não dava mais, procurou um médico, mas aí não adiantava mais. Em poucos dias morreu. Foi a maior miséria, o maior desespero daquele homem, da dor que ele sentia. Eu vi ele lá no hospital e ele gritava de dor, que se escutava de longe. Ele deixou o câncer tomar conta. Porque quando a pessoa sente um negócio desses não dá para esperar. (E6, F6)

É que assim, não sei se é o mesmo da mãe, mas tivemos uma vizinha que sofreu bem mais. A reação do medicamento foi mais forte. (E9, F4)

Acontecimentos e narrativas relacionados ao adoecimento por câncer de mama com os quais a família vem a estabelecer contato durante o período em que está nos serviços de saúde, seja para o diagnóstico ou tratamento, vão sendo acrescentados às percepções e às informações que compõem o conhecimento já construído sobre o assunto.

A convivência com as mulheres que também vivenciam histórias de câncer de mama e a sua evolução clínica pode influenciar no modo como a família e a própria mulher vão atribuir significado, positivo ou negativo, à experiência que estão vivendo.

É que a mãe pegou no início. Ela nunca teve problema, como certas mulheres aqui, que começaram já no sufoco. Ela começou bem no início, então foi mais tranquilo. (E5, F4)

Teve outras experiências de mulheres que fizeram o tratamento na mesma época e que depois voltou com o tempo. (E2, F4)

Teve outra mulher que fez cirurgia na mama, mas ela não aguentou fazer seis quimioterapias. Ela teve que parar. Parece que agora ela está boa e que melhorou bem. (E5, F5)

Eu recordo que, quando ela foi consultar, tinha mais duas mulheres. Depois de uns seis ou sete meses, nós fomos lá de novo e aquelas duas mulheres já tinham falecido. (E4, F3)

Não adianta. Isso é conforme o grau que a doença se encontra no momento em que se descobre. Tem morrido um monte de gente disso, meu Deus! Uma mulher faleceu três meses depois que descobriu. Em três meses! Ela sentiu uma dor dentro da barriga, foi para o médico e não voltou mais para casa. Só foi voltar morta. (E1, F3)

A experiência de outras mulheres que tiveram o diagnóstico de câncer influencia também na tomada de decisões da própria mulher, estimulando-a na realização de exames que possam prevenir e/ou identificar precocemente qualquer alteração mamária. Essa iniciativa resulta da percepção oriunda de experiências em que o diagnóstico tardio dificultou o tratamento.

Eu tive a chance que minhas irmãs não tiveram, eu pude ir antecipada. Eu fiz a mamografia por intermédio de uma agente de saúde que estava aqui trabalhando. Ela disse que eu tinha que fazer mamografia e marcou para mim. Ligou me avisando o dia que eu tinha que ir fazer. Dias depois me chamaram no posto e o médico me mostrou o resultado e explicou o que estava se passando. Então, daquele momento em diante eu tive que lutar. A gente dá graças a Deus por estar viva, se não seria que nem as minhas irmãs, que deixaram os filhos. (E1, F3)

Também teve aquela irmã mais nova da mãe. Ela demorou muito. Ela insistiu em não ir. Mesmo sentindo os nódulos, ela não foi procurar um médico. Ela foi deixando e sofreu. Ela foi deixando... Quando ela foi já não tinha mais nada para fazer. Foi só para tirarem tudo e ela sofreu, sofreu, sofreu feito uma doida. Foi para os ossos na bacia. (E3, F3)

Relembrar a vivência do diagnóstico remete à percepção de uma situação impregnada por algo ruim e muito difícil que se instalou na vida das famílias e ocasionou desespero no momento em que foi descoberto. O pensamento constantemente presente no seio das famílias é o de que a experiência nunca irá acontecer com um de seus membros e de que se trata de um evento da família dos outros. Quando acontece na família, a experiência torna-se difícil, sem que saibam como lidar com a situação e com as demandas que decorrem do diagnóstico.

Ah é muito ruim! Nossa! É uma coisa ruim que não tem nem como explicar. Só tenho a dizer que nada era bom, tudo ruim. (E4, F1)

Foi como levar um tiro de um desconhecido. (E6, F1)

A gente espera que isso nunca vá acontecer. Ouve falar, escuta, vê, mas parece que nunca vai acontecer com a família da gente. Depois que acontece, você não sabe o que fazer! Mas graças a Deus não aconteceu nada e estamos todos aí! (E1, F1)

Ah! No momento ali e por alguns dias, eu me desesperei! (E7, F6)

Naquela época foi difícil. E quando é com gente da família que acontece, Deus me livre! (E3, F6)

Parece que na primeira vez que você vive tudo isso na família fica mais difícil. (E6, F6)

Receber um diagnóstico de câncer constitui-se em evento para o qual as pessoas, na maioria das vezes, não estão preparadas, principalmente quando é do tipo maligno. O contexto interacional e o modo como ocorre a revelação do diagnóstico por parte do profissional médico contribui para que a família e a mulher definam a situação e, conseqüentemente, interpretem a notícia. Assim, o diagnóstico de câncer pode ter um prognóstico favorável ou não.

A um prognóstico favorável a família relaciona o fato de o diagnóstico ter sido realizado precocemente e, principalmente, da subjetividade que abstraem do modo como o profissional fala, do que ele orienta e dos encaminhamentos propostos. Assim, a depender do significado atribuído ao câncer e do modo como a conduta médica for interpretada, a família poderá ou não desenvolver sentimentos de esperança e confiança no que diz respeito ao tratamento.

O médico falou na cara dela. Nisso eu acho que o médico errou. A medicina hoje em dia evoluiu muito, mas estamos numa era de depressão e eu acho que a medicina erra nesse caso, de chegar para o paciente assim. A pessoa não tem nada e na hora ele diz tudo, tanto para o doente quanto para a família. (E2, F4)

Graças a Deus que eu fui fazer o exame e descobri em tempo. Às vezes a gente não sente nada, mas vai fazer um exame e descobre. O médico me disse, já no primeiro dia, o que deu no resultado do exame: “O seu câncer é maligno, é um câncer que tem um número, uma letra e tal. A senhora vai correndo, vai correndo que ainda tem chance”! Então, se ele me disse isso, a partir dali eu senti confiança! (E1, F3)

Categoria 2 - PROCURANDO REALIZAR O TRATAMENTO O QUANTO ANTES

A preocupação em realizar imediatamente o tratamento ficou evidente nos relatos das mulheres e dos demais membros da família. Por considerarem o câncer uma doença séria, o tempo torna-se valioso, não podendo esperar para iniciar seu tratamento.

Naquela hora não tinha muito o quê pensar. Era ir logo! Não tinha muito o quê organizar. Era ir atrás e deu! Apareceu e em poucos dias tinha que fazer o tratamento! Não deu tempo de a gente se organizar. Não tem como se planejar. Tem que ir o quanto antes. (E5, F6)

Nesse dia eu fui lá sozinha. Ele me disse que eu tinha isso. Aí eu disse: “Não tem o que esperar! É já mesmo! Pode marcar logo. Ficar aí esperando para quê? Se precisa fazer, vou fazer!” E disse: “Morrer, de certo não vou morrer! Então, é já mesmo!” Ele me encaminhou para outro médico para fazer o tratamento. Aí já foi marcado tudo, me deu a requisição para fazer os exames e tudo. Não se pode esperar muito com uma coisa dessas! (E2, F6)

O que vale também é o estágio em que tu descobres a doença. No avanço que ela está. Quando a gente sente qualquer coisa tem que ir logo ao médico, não é para esperar. Quando você esperou, você perdeu tempo. Tem que ir logo! (E6, F4)

A concepção de que o início do tratamento oncológico deve ser realizado o mais rápido possível está associada ao contexto interacional e às experiências vividas pela família em diferentes espaços sociais e com pessoas acometidas por câncer, em especial o de mama. Essas experiências repercutem na maneira como as famílias irão “olhar” para a situação vivida pela mãe/esposa e em como irão proceder no decorrer da trajetória do adoecimento. A essas experiências prévias novas experiências vão sendo somadas no percurso.

2.1 Dificuldades encontradas pela mãe/esposa e pela família para realizar o tratamento oncológico

As dificuldades encontradas pela mãe/esposa e pela família para realizar o tratamento oncológico estiveram relacionadas à distância do deslocamento entre a residência e a cidade do tratamento, às implicações financeiras da terapêutica, às limitações de transporte e de horário disponíveis para deslocar-se até o local do tratamento e, ainda, aos próprios efeitos colaterais ocasionados pela terapêutica oncológica.

Em relação às **dificuldades relativas à distância e ao deslocamento percorrido para realização do tratamento** foi manifestado o fato de as instituições de tratamento do câncer de mama serem localizadas em outros municípios. Além disso, salientou-se que, por vezes, esses lugares eram desconhecidos das mulheres, muitas das quais precisavam deslocar-se sozinhas até o local.

A distância e a impossibilidade de os membros da família acompanharem a mãe/esposa, devido aos afazeres e compromissos com o trabalho no meio rural, faziam com que algumas mulheres necessitassem ficar longos períodos longe de casa e da família para permanecer no município até o fim de uma semana ou até a finalização do tratamento. Desse modo, a família precisava se reorganizar diante da ausência da mãe/esposa e das atividades que ela exercia até o momento.

A experiência vivida no passado pelas famílias rurais, em relação ao tratamento oncológico, é projetada para o agora. Diante das reflexões, ponderações e constatações feitas, concluem que a experiência passada seria diferente, se fosse vivida nos dias de hoje. As percepções de algumas famílias relativamente às dificuldades no que tange à distância e ao deslocamento para realização do tratamento seriam diferentes hoje pela oferta de novos centros de oncologia em cidades mais próximas do município em que residem, o que facilita acesso das mulheres e permite que elas possam retornar para casa todos os dias.

Nesse processo de buscar comparações com a realidade atual, pode-se inferir que o modo como a família percebe a possibilidade de tratamento, hoje, remete à ideia de que é mais fácil fazer o tratamento o “quanto antes” nos dias atuais do que há cinco anos. Além disso, também é possível perceber que o tratamento oncológico representou uma experiência solitária para todos os membros da família, principalmente para a mãe/esposa, que, além de necessitar lidar com uma doença ameaçadora, também necessitou enfrentar sozinha as inseguranças das viagens e do tratamento.

Quando eu fui fazer a quimioterapia, fiquei dois meses em Porto Alegre. Fui dia 29 de junho e só no dia 2 de setembro que eu voltei. (E7, F4)

Agora o acesso aos tratamentos está mais perto da gente. Naquele ano de 2005, as coisas eram mais difíceis e agora as coisas já estão ficando mais fáceis para nossa região. Então, os tratamentos estão se desenvolvendo melhor, ficando mais rápidos. A minha mulher, por exemplo, fez aqui em Passo Fundo e ela ficava em casa, ela não teve que sair de casa. A mãe teve que ir para Porto Alegre naquela época. Saía de casa e só voltava nos finais de semanas. Agora as coisas ficaram bem mais fáceis tendo aqui mais perto. (E3, F3)

Eu ia sempre sozinha fazer o tratamento porque ela estudava e trabalhava, e ele tinha que ficar trabalhando aqui e ele ficava junto para ela poder ter uma companhia. Então eu ia sempre sozinha! Eu fiz tudo sozinha! Fiz sozinha! Fui até Porto Alegre! Fui sempre eu! Foi bem difícil por ter sido longe. (E1, F3)

Entre as dificuldades vivenciadas pelas famílias rurais para realizar o tratamento do câncer de mama, a **dificuldade financeira** foi abordada e caracterizada como sendo uma das mais complicadas. Independentemente do tipo de tratamento que a mulher precisava realizar, este era custeado pela própria família, fazendo com que as necessidades e preocupações se tornassem maiores no núcleo familiar, pois a disponibilidade de um valor financeiro considerado vultoso precisava ser planejada e discutida entre os membros da família.

Vale ressaltar que duas famílias tiveram a oportunidade de realizar o tratamento oncológico pelo SUS, e uma delas, para fazer o tratamento o quanto antes, devido ao estágio avançado da doença da mãe/esposa, tomou a decisão de ir pagando o tratamento até que conseguisse atendimento no sistema público de saúde. Assim, coube a esta família, assim como às demais, arcar com as despesas do tratamento e com os gastos pessoais para viabilizar a permanência da mãe/esposa longe de casa. Uma única família realizou todo o tratamento oncológico pelo SUS.

Outra dificuldade mencionada refere-se ao desconhecimento relacionado aos direitos dos usuários do SUS e à carência de informações sobre como lidar com o pagamento do tratamento e de outras despesas. As famílias não sabiam onde buscar orientação e para quem pedir auxílio e ajuda sobre os gastos. A desinformação associada aos altos custos do tratamento oncológico e à necessidade de obter recursos são apontadas como geradoras e potencializadoras da ansiedade e das preocupações.

Antes de entrar no hospital tinha que dar o dinheiro para a cirurgia. Tinha que dar dois mil na portaria, antes de entrar no hospital. Antes não tinha esse negócio do SUS que tem hoje, que você faz o tratamento facilmente. Faz passo a passo. Antes não tinha isso! Por isso que eu digo que tudo ficou mais fácil agora. (E4, F2)

Ah! Uma vez não era assim. Agora tem o SUS. Hoje está mais fácil de conseguir o tratamento na parte financeira. Na época (aproximadamente há 15 anos), não foi fácil! Hoje tem o SUS! Na época também já tinha o SUS, só que demorava mais que hoje. Naquela época também, nós não tínhamos muito conhecimento que temos hoje. (E5, F2)

Mas se hoje fosse como antigamente (aproximadamente há oito anos), que faziam e estão fazendo hoje seria diferente. Se hoje as pessoas tivessem que pagar tudo, estariam quebradas também. É caro! Tanto uma cirurgia como uma coisa e outra, é caro! Não é fácil! Por isso que eu digo que quando é de se puxar do bolso, o cara se quebra, não tem! Não fica de pé! (E6, F6)

Os tratamentos hoje mudaram. Mas na época tinha que vender tudo que se tinha. Na época, nós pagamos R\$ 300.000,00. Então hoje é certo que mudou. Mas na época tinha que vender tudo o que se tinha. R\$ 300.000,00 era o tratamento naquela época! Os remédios aqueles que ela tomava? Eram muito caro! E as quimioterapias então? Aquilo era por sessão! (E5, F6)

Ela não foi encaminhada diretamente pelo SUS, foi particular e depois encaixada pelo SUS. Para não deixar evoluir, como era um câncer muito rápido, que vinha se alastrando, aquela vez (aproximadamente há 15 anos) nós pagamos R\$ 100,00 a consulta. R\$ 100,00 nós pagamos a primeira consulta, mas era caríssimo na época. Como se fosse R\$ 1.000,00 hoje! Foi pago os R\$ 100,00 e depois foi pelo SUS. Era em uma policlínica onde foram feitos os exames e as consultas, tudo particular. Depois que ela foi encaixada, entrou em um grupo que eles indicaram de cobaia, que estavam fazendo uma experiência de um tratamento novo na época. Em primeiro de tudo, as dificuldades foram na parte financeira, porque ninguém sabia quanto que iria ser gasto, nem nada! (E4, F4)

As **dificuldades do transporte e do horário** estão relacionadas à hora em que a mãe/esposa precisava sair de casa para pegar o transporte na cidade. Como o horário da chegada do ônibus intermunicipal que passava pelo interior, onde residiam, não coincidia com o horário de saída do transporte da cidade para o município onde se localizava o centro de tratamento, a mulher sempre dependia da ajuda de alguém e da carona de vizinhos para chegar à cidade. Assim, precisava sair de casa muito cedo.

Dependendo do horário em que o tratamento iniciava-se e do horário do retorno para casa, algumas mulheres chegavam tarde da noite e, no dia seguinte, no primeiro horário da manhã, tinham que levantar e retornar ao local do tratamento, tornando-se um desafio para a mãe/esposa e para toda sua família.

Nesse contexto, outro aspecto que dificultou o acesso e a realização do tratamento oncológico para algumas mulheres foi a inexistência de auxílio e ajuda de transportes públicos nos municípios em que residiam, pois na época, como as famílias se referem, esse tipo de transporte não existia. Diante dessa realidade, se a mulher não recebesse ajuda da própria família e de vizinhos, não teria condições para realizar e finalizar o tratamento.

Tivemos dificuldades por que tinha que pegar o transporte na cidade e não tínhamos com o que ir até lá. Nessa época foi bem difícil! Então, se fosse hoje seria diferente! (E8, F1)

Porque ele não tinha o carro que tem hoje, nós não tínhamos. Hoje cada um tem um carro, mas antes não era assim. Eu tinha o meu e às vezes eu podia ir, mas às vezes não dava. E quando eu podia, eu levava a mãe. (E6, F1)

Uma questão também era o horário, porque era cedo. Às vezes era 06 da manhã, às vezes 07. O transporte sai cedo da cidade. Ah, era difícil! Porque quantas vezes ela chegava às 10 horas da noite e no outro dia de manhã as 06, tinha que voltar. Olha era difícil mesmo, barbaridade! (E5, F1)

Hoje só quem passa por isso para saber das dificuldades que a gente passou. Naquela época foi muito difícil. Nós sofremos muito. O pior foi quando eu levava ela fazer as quimioterapias. Quando eu levava ela fazer as quimioterapias, nós saíamos daqui pelas 09, 09h30 para Passo Fundo e as 10h30, 10h45 ela ia fazer as quimioterapias. E eu ficava lá sentado, esperando até que ela terminava para nós voltar. (E4, F2)

Não tinha transporte naquela época. Antes não era como é agora, autorizado a levarem para um lugar e buscar. Antes não era assim. (E4, F4)

Carro nós não tínhamos, tudo tinha que depender de alguém. Até que um dia conseguimos dar a volta e comprar um. (E9, F4)

As **dificuldades decorrentes dos efeitos colaterais** do tratamento, principalmente da quimioterapia, foram as que as mulheres identificaram como sendo as mais significativas na experiência da terapêutica. Essa dificuldade interage com as mencionadas anteriormente, pois no contexto das dificuldades referentes à distância e ao deslocamento percorrido da residência

até a cidade do tratamento, aumentavam, na trajetória de retorno para casa, efeitos colaterais como náuseas e vômitos. Ao chegarem às suas residências, as mulheres passavam alguns dias em repouso para recuperação e adaptação aos efeitos colaterais da quimioterapia, e isso, geralmente, causava alterações na rotina das atividades no âmbito da família e nos comportamentos dos familiares que residiam na mesma casa, sendo necessário, por exemplo, um cuidado especial com o cheiro dos alimentos.

O cheiro e a cor de certos medicamentos utilizados durante o tratamento quimioterápico pode fazer com as mulheres continuem, mesmo após a finalização da terapêutica, a lembrar o significado que aquilo representava para elas, muitas vezes considerado como a pior coisa que poderia existir. A percepção dessa particularidade do tratamento pode estar associada à impregnação do sentido atribuído a todas as dificuldades que essa mãe/esposa vivenciou para realizá-lo, fazendo desses momentos lembranças que retornavam em qualquer situação semelhante que pudesse vir a viver ou presenciar. No processo interacional decorrente do tratamento oncológico, o objeto medicamento, com odor e cor diferenciados, torna-se símbolo da experiência, cujo significado atribuído está relacionado ao desconforto e ao sofrimento de quem tem câncer.

Uma hora, uma hora e um pouquinho ela terminava e nós saíamos de Passo Fundo. Sempre que nós voltávamos de lá, já tinha que parar o auto para ela vomitar. E vinha vindo! A cada cinco minutos eu tinha que parar o auto para ela vomitar. E vinha vindo! Era assim, até em casa. Eram três dias assim! (E4, F2)

Meu Deus, eu nunca mais quero passar outra vez o que eu passei. Em casa tinha que deixar a porta do quarto fechada. Eu não podia sentir cheiro de nada. Três dias assim, dia e noite. Depois no oitavo dia, quando eu ficava bem mesmo, já era a hora de ir de novo. (E6, F2)

Para eu fazer comida eu tinha que fechar todas as portas de dentro da casa e depois abrir todas para não ficar cheiro aqui. Tinha vezes que eu só escutava ela saindo pela porta da sala e indo para o banheiro. E ela também tinha sempre a boca seca que precisa passar gelo. Depois do oitavo dia, ela ficava normal. (E3, F2)

Quando ela vinha das quimioterapias ela passava sempre mal. Às vezes ela ficava deitada na cama de dois ou três dias sem comer nada. Ela levantava e já ia vomitando. Quando ela voltava do tratamento, ficava mal de dois ou três dias, sem comer de novo e assim ia. (E7, F6)

O que mais me marcou foram as quimioterapias. Mais que as quimioterapias não tem! Aquelas quimioterapias foram de matar. Aquelas sim não dão para esquecer! Deus me livre, eu não podia colocar nem água na boca. Aquilo dava nojo, Deus me

livre! Nojo de tudo, sabe? Não sei se existe algo pior do que as quimioterapias, Deus me livre! Só de eu se lembrar da cor daquele remédio já chega. Parece que estou sentindo hoje o cheiro daquilo. Aqueles remédios fortes e ainda entrar naquela sala onde faziam as quimioterapias e ver aqueles pacotinhos em cima do balcão, não dava nem para olhar naquele lado que já dava nojo. Deus me livre! E saber que tinha que esperar para fazer aquilo. (E2, F6)

Tinha feridas na boca e não conseguia comer e nem dormir de noite. Eu terminei de fazer as quimioterapias em junho e fui até final do ano para me recuperar. Foi longe! (E5, F5)

Outro efeito colateral do tratamento quimioterápico que gerou dificuldade para a família está relacionado à queda dos cabelos. Esse efeito é considerado como fonte de muito sofrimento entre as mulheres que realizam a terapêutica e, para alguns membros da família, uma das piores experiências que já vivenciaram. Para a mãe/esposa, cada sessão tornava-se um período de espera angustiante, pois a troca de informações que ocorre entre as mulheres durante o tratamento com relação a esse efeito coloca-as em posição de expectativa em relação ao momento que cada situação for acontecer consigo.

Pelos sentimentos que ocorrem individualmente em cada mulher diante da possibilidade e da iminência de viver a queda do próprio cabelo e pelas ações coletivas advindas dos relatos das mulheres que já vivenciaram esse momento, esses acontecimentos ocorrem de forma social, especificamente, para o grupo que vivencia a experiência. Assim, a definição dessa situação e o significado atribuído a ela vão sendo, individual e socialmente, construídos.

O sentido dessa dimensão da experiência mostra-se marcante na vida das mulheres/mães/esposas, tanto que elas e seus familiares lembram com precisão a sessão em que os cabelos começaram a cair e descrevem esse momento como algo marcante em suas vidas, que causou impacto, modificando seu estado emocional, sua autoestima e sua autoimagem. Nessa fase do tratamento, a família, ao colocar-se no lugar da mãe/esposa, representa uma força compreensiva, solidária e cuidadosa que também sofre, mas que apoia e incentiva a mulher a dar continuidade do tratamento.

Foram seis sessões e, então, caíram todos os cabelos! (E7, F6)

A quimioterapia me prejudicou só no cabelo. Só o cabelo! (E7, F4)

Ela perdeu o cabelo. Perdeu todo o cabelo, duas vezes! (E6, F4)

A minha irmã disse que a mãe teve uns momentos ruins porque quando ela começou as quimioterapias, ela saiu na área e os cabelos voaram tudo. Então minha irmã me ligou dizendo que a mãe estava desesperada porque tinha perdido os cabelos, imagina? Então pegamos o carro, as meninas e fomos fazer uma visita surpresa para a mãe e dar força para ela porque não tinha mais o que nós fazer. (E2, F4)

Eu sofri quando fiz as quimioterapias porque perdi todos os cabelos. (E5, F5)

Quando a mãe começou a fazer o tratamento da quimioterapia, que caiu todo o cabelo e acho que foi a pior das experiências que a gente teve. Porque ela me ligou cedo dizendo que estava caindo todo o cabelo dela e que era para eu vir aqui. A gente sabia que isso iria acontecer, mas a gente não tinha noção como seria. Porque eu cheguei e vi os tapetinhos e a cama dela, cheios de cabelo. Acho que foi um dos dias que eu fiquei mais arrasada. Ela estava de cabelo cumprido como agora e tive que cortar e ainda dizer que tinha ficado bonitinho e que estava normal. É difícil passar essa parte porque ela já tinha perdido um seio, que é tudo o que uma mulher não quer perder e depois perder o cabelo assim... É uma coisa que eu não gosto nem de lembrar. Se fosse eu, eu nem sei o que faria. Nem sei se eu aguentaria... (E6, F1)

No tratamento radioterápico, o efeito colateral estava relacionado à sensação de calor no local da aplicação, considerado como algo ruim, mas passageiro. Ressalta-se que mesmo as mulheres que não realizaram o tratamento quimioterápico, tendo sido submetidas à cirurgia e/ou a radioterapia, fizeram, em seus depoimentos, comparação entre os tipos de tratamento. Essa comparação pode significar que as mulheres consideravam-se privilegiadas por não terem necessitado fazer o tratamento quimioterápico, podendo assim manterem-se “normais”, já que não havia queda de cabelo e que sua imagem corporal permanecia a mesma do período anterior ao tratamento oncológico.

Esse parâmetro de comparação entre o tratamento radioterápico e a quimioterapia, usado mesmo por quem não realiza os dois, resulta da interação social ocorridas nos ambientes dos serviços de saúde, em que a troca de informações, a observação e os relatos de outras mulheres que tiveram câncer de mama e realizaram tratamento quimioterápico fornecem elementos para que a mãe/esposa elabore definições a respeito das modalidades terapêuticas e das repercussões para quem as realiza.

A radioterapia nem se compara com quimioterapia, nem se compara! É só um calor que a gente sente, de vez em quando. O que vem depois do resultado daquilo é um

calorão, que dá uma coisa ruim, um calor. Aonde o aparelho pega dá um calorão, uma coisa ruim! Mas não senti nenhum sintoma, não me deu vômito, nem nada. Fiquei normal! (E1, F3)

Nesse contexto das dificuldades vivenciadas e enfrentadas pela família para que a mãe/esposa pudesse realizar o quanto antes o tratamento oncológico, tais como as dificuldades referentes à distância, ao deslocamento, ao recurso financeiro, ao transporte e horário e as dificuldades decorrentes dos efeitos colaterais permeavam no núcleo familiar como uma experiência árdua. Todavia, a união do grupo e a ajuda recebida dos vizinhos possibilitaram que se amenizassem os efeitos dessa etapa de adoecimento da mãe/esposa.

2.2 Vivenciando o tratamento oncológico

A experiência do tratamento oncológico vivenciada no contexto familiar estava associada, especificamente, à cirurgia que a mãe/esposa realizou, à internação que a família vivenciou e à aceitação ou negação sobre a mastectomia.

A decisão pela realização ou não de um procedimento cirúrgico na mãe/esposa ocasionou, na família, ações de reflexão sobre determinada situação que estavam vivendo, ou seja, a submissão ou não da mulher ao ato cirúrgico. A responsabilidade sobrecarregou especialmente a filha mais velha da mãe/esposa de uma das famílias que, por ser a filha que acompanhou e esteve com a mãe no hospital, por ser a mais velha e por caber a ela decidir se a mãe operava ou não, ficou então incumbida de assinar o termo como familiar responsável para a mãe/esposa realizar a cirurgia.

A ação realizada pela filha no ato de decidir aconteceu pela reflexão que ela fez da sua interação com os demais integrantes da família. Sobre o ato cirúrgico e a internação, a mulher não tinha precisado, até o momento, de atendimento hospitalar, sendo esta considerada uma experiência ruim por alguns membros.

Eu fui com a mãe no dia da cirurgia e na hora de assinar as responsabilidades, a gente não sabe se está fazendo a coisa certa ou se está fazendo uma coisa errada. Era tudo tão estranho! Tudo tão difícil você tomar uma decisão. E eu tinha que me decidir. Eu fui lá para isso. Eu olhava para a mãe e pensava: Tirar um seio da mãe é necessário ou não é? E depois com os riscos da anestesia e tal. Eu não pensava só em mim, eu pensava assim: “Como que os outros iriam reagir se acontecer alguma coisa”? A gente nunca viu a mãe no hospital. Nunca vimos a mãe internada! E ver a mãe saindo de um bloco de cirurgia? Nossa! Foi muito difícil! (E6, F1)

Ela fez a cirurgia na sexta e eu fui no sábado. Ela estava no quarto. Meu Deus! Aquele dia para mim foi o pior dia da minha vida! (E8, F1)

Sobre a realização da mastectomia, para algumas mulheres houve aceitação total desse procedimento cirúrgico, mas para outras a negação se fez presente. A aceitação da mulher em realizar a retirada da mama esteve relacionada ao significado que a mama representa em relação ao ato de amamentar, o qual já não seria mais necessário em virtude de sua idade. Além disso, a decisão de aceitar o procedimento cirúrgico deu-se também pelo desejo de querer viver, pelo significado que a vida lhe propõe, pelo almejo de estar entre a família e de permanecer viva.

Na negação de retirar a mama, o argumento utilizado pela mãe/esposa foi o de que preferiria morrer a retirá-la. O significado da submissão da mulher à cirurgia é atribuído diante de situações vivenciadas nas interações sociais em que a mulher se encontra, quer no seio familiar, quer na comunidade, quer no município em que reside. Tendo em vista todos os riscos envolvidos em uma cirurgia, o ato cirúrgico assume, para a família, um significado um tanto assustador, e a cirurgia passa a ser vista mais como algo negativo do que como uma forma de tratamento. Essa visão negativa sobre ao ato cirúrgico pode, em contrapartida, ter sido influenciada pelo modo como o profissional da saúde informou à família o tipo de tratamento que a mãe/esposa precisaria realizar.

A médica disse na cara dela que iria tirar o seio e ela iria viver uns 40 dias. Foi um susto pra todo mundo! Quando nós chegamos em casa todo mundo ficou assim, sem saber o que fazer. Ela não queria que a mama fosse tirada. Dizia que preferia morrer a tirar a mama. (E2, F4)

A médica me disse: “Se na hora da cirurgia nós perceber alguma coisa que vai passar para a outra, podemos tirar”? E eu disse: “Sim, sim! Só quero viver mais alguns anos! Se precisar tirar as duas, pode tirar. Pode tirar porque eu já tive meus filhos para dar de mamar e agora não tenho mais. Só o que eu quero é viver”! E ela disse: “Está falando uma coisa bem certa, porque não são todas as mulheres que aceitam tirar todo o seio”. (E5, F5)

Nessa perspectiva, a vivência do tratamento oncológico relaciona-se com o contexto de vida das famílias e com os significados que atribuem à terapêutica, sendo esses influenciados pelo convívio social da comunidade onde residem e pelas pessoas de outras localidades com quem se relacionam.

2.3 Recebendo ajuda da família, vizinhos e amigos

As principais formas de ajuda que a mãe/esposa recebeu, mencionadas pelas famílias, foram direcionadas às duas dificuldades vivenciadas para poder realizar o tratamento de câncer de mama, sendo elas: ajuda com o transporte e ajuda financeira. Pode-se perceber que dificuldades dessa natureza são consideradas pelas famílias rurais como as que causam maior preocupação. Ainda assim, as famílias reconhecem ter recebido outros tipos de ajuda, direcionados especialmente à situação emocional da mãe/esposa, como o incentivo, a força, a união e o apoio das famílias, o exemplo de outras mulheres que adoeceram por câncer de mama, as visitas dos vizinhos na residência e a solidariedade dos vizinhos e amigos. As famílias consideraram que esse tipo de ajuda contribuiu para que a mulher realizasse e finalizasse com sucesso todo o tratamento oncológico.

A ajuda de vizinhos com o transporte realizado foi mencionada (como recebida) por duas famílias. O apoio e a solidariedade presentes nas relações entre os vizinhos evidenciam-se nos depoimentos como importante recurso que se fortalece nos vínculos de amizade e nas trocas de ajuda quando necessitam. O reconhecimento das famílias pela ajuda recebida dos vizinhos torna o laço de afetividade e o compromisso de reciprocidade bastante fortes entre as famílias. Muitas vezes, a disponibilidade do vizinho em ajudar é o único recurso com o qual a família pode contar. Conforme relato, uma das mulheres não teria conseguido realizar nenhum tratamento para câncer de mama se não fosse toda a ajuda e apoio que ganhou da família vizinha.

A ação de ajuda dos vizinhos é referida também por eles como um ato importante para quem o fez. Pelo vínculo existente entre as famílias e pelo processo interacional estabelecido, os vizinhos dispõem de capacidade para assumir o papel do outro, interpretar a situação a partir dessa perspectiva e, de acordo com o significado que tem para si, disponibilizar-se a ajudar, transportando a vizinha até o local do tratamento sempre que ela necessita.

O vizinho deixava de ir trabalhar para me levar fazer o curativo. Esse homem para mim é como se fosse um filho! Às vezes ele me levava duas vezes por dia. Ele me ajudou, me apoiou, como um filho! Naquela época, se o vizinho não tivesse me ajudado, eu não tinha feito nenhum tratamento. Isso eu tenho certeza! Ele não me levou por dinheiro, ele me levou por boa vontade, porque nós somos bons amigos e eu o considero como um filho. Eu não boto ele fora por nada nesse mundo. Ele pode até fazer coisa errada, que se eu souber, vou fingir que não sei. Eu o considero como meu filho! Nunca vou falar nada contra ele e ele sabe disso. (E4, F1)

Eu levava ela pegar o transporte e fazer o curativo todos os dias na cidade. Às vezes tinha que levar até duas vezes por dia e ir buscar. É nessas horas que a gente tem que ajudar! Graças as Deus que ela está bem, porque têm muitas outras pessoas que não conseguem dar a volta. É muito bom! Eu ajudei no que eu podia ajudar! Para mim não fazia diferença eu levantar às 05 horas da manhã, quando o transporte saía às 06 horas. (E5, F1)

Se não fosse o vizinho, ela não teria ido! Porque quem levava sempre era ele. Não tinha condições de ir, ela não tinha com quem ir. Se não fosse o vizinho nesse momento, ela não tinha completado o tratamento. (E8, F1)

Ela ia de carona com o pai e a mãe do vizinho. Ia e vinha de carona com eles. (E4, F4)

Em relação às despesas de ordem financeira, advindas da efetivação e da continuidade do tratamento, muitas vezes os membros familiares precisaram se unir para se organizar e planejar meios de viabilizar uma maneira de alcançar o objetivo, que, no caso, era levantar determinada quantia em dinheiro para que a mãe/esposa pudesse realizar as consultas médicas, os exames de rotina e comprar os medicamentos. Esse relacionamento interativo e solidário, pautado em um padrão de comunicação aberto, confere à família forças internas e coesão familiar que possibilita a manutenção da união do grupo familiar. A partilha e a divisão financeira das despesas entre os integrantes da família reflete o modo como esta concebeu o adoecimento da mãe/esposa, ou seja, como um problema de todos e para o qual cada um pode ajudar de alguma forma.

O recebimento da ajuda financeira por parte de outros membros da família não ocorre diretamente pela doação de valores em espécie, mas de modo indireto, sobretudo na forma de ações de amigos e de familiares que, por residirem na cidade do local do tratamento, ofereceram à mulher um local para ficar enquanto realizava o tratamento, sem qualquer tipo de ônus. Assim, não precisando ter gastos com a hospedagem e a alimentação da mãe/esposa, essa ajuda se revertia positivamente no orçamento financeiro da família.

Às vezes nós fazíamos uma “vaquinha” para ela ir ao médico, para ela fazer os exames. A gente faz uma “vaquinha” e cada um dava um pouquinho, até que chegava ao ponto que dava para fazer o tal do exame, pois era caro e se tornava difícil para um só. A gente aprendeu a dividir até isso! (E6, F1)

Lá era mais longe, mas lá nós tínhamos uma irmã. Tinha uma irmã e a sobrinha que moravam lá. A mãe ficava na casa delas. Elas ajudaram bastante! Além de tudo, o

pai e a mãe pouparam muito, porque acredito que se tivesse feito particular naquela época, a safra daquele ano tinha ido tudo. (E4, F4)

Eu tinha a filha morando lá. Eu ficava no apartamento e meu genro me levava. Então nós não gastávamos em corrida de ônibus, nada. Ele me levava a hora que precisasse. Ele me levava para casa e depois ele ia trabalhar. Eu fiquei dois meses lá. Sozinha. Mas foi uma oportunidade boa, porque eu tinha uma casa pra acampar e não estava ausente de ajuda. Então foi fácil, porque eu tinha minha moça que estava lá. Então deu certo! (E7, F4)

A gente tinha gente da família, os meus sobrinhos, lá em Porto Alegre. Então eles disseram: Podem ficar tranquilos! Quando ela tinha que ir, comentaram de por ela em um albergue que tinha lá. E meus sobrinhos disseram: “Mas nem falar tio, vai lá pra casa. Nós temos apartamento e casa, vai lá que nós levamos ela todos os dias e vocês podem ficar tranquilos!” Então, a família da gente, todos, sem distinção de ninguém, todo mundo sempre quando podia colaborar, colaborava. Isso é muito importante! Nós não tínhamos que parar em um albergue ou pagar um hotel... Então a vida não é muito fácil. Então lá foi uma ajuda bem grande que eles me deram. (E4, F3)

As famílias rurais destacam o reconhecimento pela ajuda recebida dos vizinhos, amigos e familiares para com a mãe/esposa e também para a família como um todo. Como forma de agradecer e tentar retribuir pelo menos um pouco a ajuda e o apoio que a mãe/esposa recebeu enquanto realizava o tratamento, oferecem como presentes alimentos plantados e produzidos nas terras da família, como frutas, legumes, hortaliças, vegetais e alimentos de origem animal. A gratidão, expressa pela partilha de objetos que podem ser considerados como simbólicos do melhor resultado do trabalho empreendido no meio rural, também pode estar relacionada ao simbolismo presente na reciprocidade. A ajuda recebida tem valor porque contribuiu para que a mãe/esposa sobrevivesse ao câncer. Os alimentos oferecidos também tem valor semelhante uma vez que são indispensáveis para a manutenção da vida humana.

A gente se prontificou a pagar as despesas, mas Deus o livre! Não quiseram nada. Aí um dia foi carneado um bozinho e eu dei não sei quantos quilos de carne para eles, e dissemos: Então façam uma festa pra vocês! (E4, F3)

A gente sempre dá as coisas quando eles vêm para cá. Uma coisa e outra que a gente tem para eles levar para casa. Assim é um modo de agradecer! É uma maneira de agradecer porque eles moram na cidade e essas coisas do interior eles

tem que comprar. Eles são gente boa, e a gente agradeceu muito eles pelo o que eles fizeram por mim em Porto Alegre. (E1, F3)

Vale ressaltar que a prática de reciprocidade pode ser uma característica da cultura específica das famílias rurais, pois em cada uma das famílias, após o término das entrevistas, presenciou-se o comportamento de agradecimento pela atenção recebida, pela presença e pela “visita” em suas residências, como elas mencionavam. A manifestação de agradecimento acontecia pela oferta de frutas da estação, bolachas e doces e pelo pedido de retorno à residência. Diante da recusa em aceitar a oferta, percebia-se a expressão facial de desapontamento, em oposição à expressão de felicidade por terem entregado algo que pudesse significar a abertura para um retorno. Assim a entrevistadora não sairia e não retornaria a sua residência de “mãos abanando”, como era dito.

Outra ajuda que a mãe/esposa recebeu foi a que se deu na forma de incentivo, força, união e apoio da família, que fortaleciam a própria vontade de seguir em frente e que foram essenciais para que a mulher continuasse a lutar pelo seu ideal: realizar e finalizar com sucesso todo o tratamento oncológico. Além disso, o fato de ter tido a oportunidade de saber que não era a única mulher a ter a doença e que outras já haviam conseguido finalizar o tratamento e estavam curadas ajudou-as a vislumbrar perspectivas promissoras para si também. Isso contribuiu para modificar a percepção sobre o câncer e para fortalecer sua determinação e sua força de vontade em superar as dificuldades e finalizar o tratamento.

Outra ajuda foi a gente estar incentivando ela para continuar indo, dando força e, às vezes, mesmo sem ter forças para dar, nós a incentivávamos para ir. (E2, F1)

Tudo ajudou! A boa vontade de seguir, a coragem de não desistir. Porque se não tem vontade de ir para frente, não vai. Acaba ficando ali parado, empaca e fica ali. E a gente querer ir em frente, tudo isso ajuda! Foi um pouquinho de cada coisa. (E2, F6)

O que ajudou foi os vizinhos terem falado de outros casos de mulheres que se curaram, de outra que faz tantos anos que terminou o tratamento e está bem, que conseguiu! Isso foi mudando um pouco, porque na hora assustou e começou a aparecer outras mulheres e não só ela. (E5, F6)

Nós ajudávamos para ela seguir em frente. Para tocar em frente. Uma que aquela vez nós morávamos aqui e então tínhamos que incentivar um pouquinho. Nós dizíamos: “Vamos procurar isso, vamos procurar aquilo e vamos fazer assim”. (E9, F4)

O que mais ajudou foi a força de vontade dela porque se a pessoa não tem força de vontade, os outros não colocam a vontade de ir para frente, de fazer as coisas. A família está ali, tudo bem, mas se a pessoa não se interessa em ir não adianta. Se a pessoa não se interessa pela vida dela, não tem o que fazer. (E3, F3)

O espírito de união no grupo familiar foi apontado como importante no decorrer do processo de adoecimento e tratamento. A manutenção da harmonia entre os membros no ambiente em que viviam dependeu da dinâmica familiar existente anteriormente ao adoecimento e do modo como a família manejava suas dificuldades e desafios. A percepção de que era possível manter-se unido e apoiar-se mutuamente servia para fortalecer a todos os membros individualmente.

Pensa bem, em tudo se tem ajuda, quando a família fica se dando bem. A força faz a união, não tem outro jeito! (E3, F6)

Acho que só tem que agradecer a família, porque ela precisou muito, muito do apoio da família! De certa forma, um pouco de um, um pouco de outro, ela teve. Então por isso que ela está aí hoje, está aí, forte! (E4, F5)

Eu fui ajudada bastante por meus filhos. Até que me curei! Todos eles me ajudaram! Devagarzinho, e graças ao bom Deus e aos meus filhos, eu fiquei bem! Eles iam lá me ajudar. Era um que dava uma palavra: “Mãe, você tem que ter coragem e tem que ter força!”. A gente se animava mais quando eles vinham me dar apoio. (E5, F5)

A presença dos membros da família nos diferentes momentos da trajetória do adoecimento permite vislumbrar o processo interacional empreendido e compreender o modo como a família funciona internamente no momento em que um dos seus membros necessita de ajuda. O compartilhamento da experiência no âmbito familiar pode ser identificado quando, durante a entrevista, mesmo na ausência de alguns familiares, os presentes conseguiam falar de como a experiência tinha sido vivida pelo outro. Esse fato ocorreu quando a família foi solicitada a citar outros membros que não estavam presentes no momento da entrevista ou, então, espontaneamente, quando um membro falava sobre situações em que o outro havia ajudado. Essa interação entre os membros da família estava direcionada a manejar uma mesma situação, vivenciada entre eles.

Meu marido sempre me apoiou e sempre me deixou o carro disponível para eu vir aqui na mãe a hora que eu queria. Eu tinha minha sogra e meu sogro, que eu morava junto com eles na época, e eles nunca me disseram: “Você não pode ir, porque tem tal coisa para fazer”. Se eu tivesse que ir com a mãe para Passo Fundo todos os dias, estava tudo pronto. Eu sempre podia ir. (E6, F1)

Meu esposo me ajudava com as coisas da casa quando eu vinha ficar com a mãe. (E2, F2)

O meu sogro foi bem guerreiro! Ele enfrentou tudo assim, enfrentou tudo junto com ela. Ele também não se desanimou. Ele ficou sempre junto. Ele ia marcar os exames junto com ela. Ele dizia: “vamos lá e vamos lá”! E sempre junto com ela. Até que ela ficou boa! (E5, F2)

Depois a nora veio morar junto conosco. Ver ela desse jeito e saber de tudo isso que aconteceu com ela... de eles terem as crianças pequenas... Ajudamos em tudo o que podíamos! (E8, F6)

Ela é uma pessoa muito querida! Então a gente queria ajudar para que ela conseguisse sair dessa. Levar para frente e um dia melhorar. Pra ela ter uma vida digna, chegar ao fim com vitória e ter uma vida que ela merecesse. Então a gente procurava ajudar, fazer, se esforçar para ela viver melhor os anos que resta. (E1, F5)

Além dos familiares, os vizinhos também desempenharam importante papel na transmissão de sentimentos de otimismo, de força e de apoio à mãe/esposa e a todos os integrantes do núcleo familiar. As visitas realizadas pelos vizinhos e também por pessoas conhecidas de outros municípios proporcionavam às mulheres momentos de conversas e de distração, além de revelarem valorização, já que a visita mostrava que elas eram pessoas importantes, lembradas pelas pessoas conhecidas. Essa ação de visita realizada pelos vizinhos à mulher é decorrente das relações de amizade que existem entre as pessoas que residem no meio rural. As mulheres e suas famílias são percebidas como um grupo de pessoas que necessitam de ajuda durante período do adoecimento, porque a interação da unidade familiar com o grupo de vizinhos já era estruturada desde antes do adoecimento, fazendo com que eles fossem uma presença constante e uma ajuda visível.

Todos que vinham aqui davam muita força para ela. Vinham aqui e diziam: “Vai dar tudo certo, tudo vai terminar bem”! (E2, F2)

Todos os dias eu recebia visita aqui. Eu recebia bastante visita de noite. Sempre recebi bastante força. Os vizinhos ajudaram bastante! (E6, F2)

A gente recebia bastante visita que vinham de fora e daqui também. Ah! Visita tinha sempre aqui na mãe! Se não era de tarde, era de noite e se não era de noite, era de dia. (E3, F2)

Tinha as visitas dela que conversavam com ela e isso ajudava bastante, mas de ajudar mesmo! (E8, F6)

Porque a gente sozinha não faz nada! O apoio que recebi das visitas dos vizinhos me ajudou muito. Não foi só o remédio e o tratamento que ajudaram. Os vizinhos também me ajudaram. (E2, F6)

Outra forma de ajuda que contribuiu para que a mulher realizasse e finalizasse com sucesso a terapêutica oncológica foi a solidariedade demonstrada pelos vizinhos, decorrente de sua capacidade de se colocar no lugar do outro quando as pessoas passam por algum tipo de dificuldade. A ação, em pensamento, de se colocar no lugar do outro é um processo que acontece simultaneamente através de interações sociais, de símbolos e do que esses símbolos significam para a pessoa e, ainda, da imaginação da pessoa de se ver dentro do mundo da outra. Esse processo pode ser passado de geração para geração como aconteceu nas famílias deste estudo, ocorrendo uma interação humana transgeracional e social.

Essa solidariedade e interação entre as pessoas foi evidenciada no modo de viver das famílias rurais pesquisadas. A relação e os vínculos entre as pessoas que residem no meio rural fortalecem-se quando um membro da comunidade vivencia uma situação de dificuldade como o adoecimento.

Aprendi muito com meu pai e com minha família que você faz pelas pessoas até que elas estão vivas. Não adianta você chorar, tu se exclaimar depois que morre. Então se você não fizer agora que é quando tem a necessidade, vai fazer quando? Quando precisar, seja de dia, seja de noite, a uma hora da manhã, a hora que for, você precisa estar disponível. Um dia você não sabe o que pode acontecer com você. Eu me sinto muito feliz em ter conseguido ajudar ela! Espero que nunca aconteça, mas se um dia eu precisar de novo, estou aqui! Até que eu puder, eu vou ajudar! Porque se não for dessa maneira, não adianta! Porque muitas pessoas só dão valor no dia que sentem na pele a necessidade de uma ajuda, porque para você perder uma hora ou meia hora para ajudar uma pessoa, não vai ficar mais rico e nem mais pobre. E a pessoa te dá uma importância muito grande. Então sempre ajudei e sempre vou ajudar! E me sinto muito feliz em poder ajudar! (E5, F1)

A gente sabe de tudo o que já passamos, e eu sempre tentei tratar bem os outros, para o dia que precisasse ser ajudado também. (E8, F6)

A vizinhança aqui é uma região diferente de onde a gente mora, porque aqui quando um tem dor no braço, todo mundo sente aquela dor, entende? E quando ela voltou, acho que além de a família ter aquela vibração, aquela coisa boa, toda a vizinhança aqui se sensibilizou, ajudou, deu solidariedade para a família, veio visitar e vieram comemorar. Porque não é em todo o lugar que é assim. Não é em todas as regiões que fazem isso, que fazem aquela acolhida. Tem certas localidades que cada um é por si, Deus é para todos e aqui é diferente, aqui é mais! Todo mundo se considera irmão. (E4, F4)

Categoria 3 - MANTENDO O DIAGNÓSTICO EM SEGREDO

O adoecimento da mãe/esposa pelo câncer de mama fez com que o diagnóstico da doença fosse mantido em segredo pela família tanto na comunidade como no próprio âmbito familiar. Ainda, o câncer foi mantido em segredo como uma forma de cuidado no grupo familiar.

Em algumas famílias, o câncer era mantido em **segredo na comunidade**, pois o diagnóstico do câncer de mama da mãe/esposa era considerado um segredo de família. No contexto sociocultural em que as famílias vivenciaram o adoecimento por câncer, na época do diagnóstico (aproximadamente há oito anos), este era considerado uma doença assustadora, cuja expressão era sinônimo de sofrimento, de algo ruim, um castigo. Nesse sentido, o câncer foi mantido em segredo por algumas famílias, devido aos significados atribuídos pelas pessoas das comunidades e também às possíveis repercussões que a revelação do diagnóstico poderia suscitar, já que a pessoa que tinha essa doença sofria com o preconceito, o estigma e o medo da morte. Os casos diagnosticados da doença não eram de conhecimento público, tornando-se praticamente inexistentes, pois poucos eram relatados, e o segredo permeava à sociedade.

As famílias que vivenciavam a experiência de adoecimento de um de seus membros por câncer sentiam-se perdidas e sem saber como lidar com a situação, pois pouco se falava no assunto. Na maioria das vezes, a palavra nem era mencionada, fato este que parece ainda presente na época da pesquisa, a considerar-se o modo como as famílias se referem ao câncer durante as entrevistas.

Na época em que ela adoeceu, aqui por roda, nem se podia falar nada de câncer, nem se ouvia falar: “Ah! Lá em tal lugar tem uma pessoa com câncer”. Ou: “Ah! Aquela pessoa lá tem câncer”. E quando aconteceu a gente não sabia nem o que fazer. No início ninguém falava nada, todo mundo escondia que tinha a doença. Só depois de um tempo que começou a aparecer. (E5, F6)

Ela não gosta que falem no assunto. Ela não gosta. Acho que ela pensaria assim: Que eles vão dizer bem feito, que foi um castigo para ela ou coisa assim. Que ela devia essas coisas e então isso aí foi um castigo. Porque tem pessoas que dizem assim: Bom, aquela lá precisava mesmo que acontecesse isso. Aí você vai pensar o que naquele momento? (E1, F3)

Além do segredo do diagnóstico do câncer de mama em relação às pessoas da comunidade, a doença era mantida em **segredo na própria família da mãe/esposa**, principalmente no que dizia respeito ao seu tratamento. Muitas vezes esse segredo permeava, também, o próprio núcleo familiar, estando presente em todas as famílias rurais participantes deste estudo. O diagnóstico de câncer da mãe/esposa foi mantido em segredo antes e durante a realização do tratamento.

Na maioria das vezes, era a própria mulher que queria e pedia para manter o segredo na família. Em outras situações eram os filhos que estavam mais presentes com a mãe, acompanhando o tratamento quimioterápico e/ou a cirurgia, que combinavam entre eles de não revelar tudo o que sabiam aos demais familiares, ou seja, de não contar a real situação de saúde da mãe/esposa. Procuravam fazer com que os outros familiares acreditassem que o tratamento que a mãe/esposa estava realizando no hospital era um tratamento qualquer, um tratamento normal, de rotina.

Nós combinamos com a mãe que nós não iríamos contar nada para o pai. Nós mentimos que era uma cirurgia normal! Uma cirurgia normal! E quando a mãe começou a fazer a quimioterapia, que iria começar a cair os cabelos, não tinha mais como esconder dele. Aí nós tivemos que contar. (E6, F1)

Eu só sabia que ela estava no hospital, mas não sabia o motivo. Depois que eles me contaram que ela estava muito doente. Foi quando ela começou a fazer a quimioterapia que eles me contaram. Depois de dois meses que eu fui saber! (E7, F1)

Eu não me lembro de saber que a mãe iria ser operada. Eu lembro que só fiquei sabendo no dia que a mãe iria fazer uma cirurgia. (E8, F1)

Quando eu liguei pra casa, eles perguntaram como ela estava, se tinha passado bem na cirurgia. Todos nós dizíamos que sim. Só que nós aqui não íamos dizer: “Olha, o médico falou que vai ser 40 dias, 60 dias”. Porque ele falou bem isso na primeira vez. Bem, no início foi tudo meio as escondidas. Não foi fácil, porque nós não queríamos dizer de cara o que nós sabíamos. (E4, F4)

Na segunda cirurgia de mama da mãe, eu liguei para casa para falar com ela e me falaram que ela estava no hospital fazendo a cirurgia. Ela nem tinha me falado. Ah, eu levei um susto! Meu Deus! E pensei: “A mãe de novo”? (E2, F3)

Ocorreram mudanças na dinâmica das famílias pelo frequente afastamento de casa da mãe/esposa. As famílias que tinham crianças no seio familiar, filhos e netos, tentavam manter em segredo o que estava acontecendo com a mãe/avó. As famílias mantinham o segredo como uma forma de evitar sofrimento, tentando omitir das crianças qualquer informação que elas pudessem falar a outras pessoas.

Dessa maneira, as famílias acreditavam que, mantendo o segredo com as crianças, poderiam ajudar a preservar o equilíbrio familiar, evitando-se falar em algo que era difícil para todos, e que poderia, também, perpassar pelas dificuldades de comunicação entre pai/filho ou mãe/filho. Essas dificuldades se faziam mais presentes nos momentos em que as crianças questionavam sobre o assunto e sobre os acontecimentos que rodeavam o núcleo familiar. Os familiares das crianças, em especial seus pais, tinham dificuldade de manter uma comunicação aberta, com ausência de segredos, o que se tornava em um desafio para eles.

As crianças, por sua vez, não entendiam o que estava acontecendo, mas sentiam que algo estava errado com a mãe/avó, pois percebiam quando ela não estava bem e a família estava diferente.

Quando a mãe chegava em casa eles percebiam que ela estava mal e diziam: Será que a nona tem que sofrer tanto assim? É porque eles não queriam ver ela sofrer, mas a gente falava que não era para eles se assustarem que estava tudo certo. (E2, F2)

A gente nem conversava com eles porque ela era pequenininha e ele ainda criança. Quando nós íamos sair, tinha que sair escondido deles. Ela tinha

que se esconder às vezes, quando chegava em casa. Não tinha muito o que nós fazer. (E5, F6)

Tinha que esconder muita coisa das crianças porque o desespero delas seria grande. (E6, F6)

A gente sabia que tinha alguma coisa errada com a nona. Lembro que a mãe contou: “Lá em Porto Alegre falaram que a nona vai ter poucos dias de vida”. Eu me lembro dessas cenas, mas a gente não tinha muita noção do que era tudo isso, do que ia acontecer. (E3, F4)

Em algumas famílias o segredo do diagnóstico de câncer tornou-se uma realidade intergeracional, pois o segredo acontecia de uma geração para outra, ou seja, da mãe/esposa para a filha e desta para os netos. Desse modo, o segredo permeava três gerações do núcleo familiar. Os segredos eram expressos por diferentes maneiras e não envolviam somente as famílias participantes, mas também o contexto social da comunidade onde residiam.

A justificativa para o fato de os segredos serem mantidos no núcleo da família e na comunidade relacionava-se aos valores e à cultura das famílias. Na tentativa de proteger o grupo familiar de julgamentos sociais e de qualquer tipo de sofrimento, o segredo da doença era utilizado como um modo de evitar acontecimentos ruins e desagradáveis aos envolvidos no adoecimento da mãe/esposa.

A guarda de um segredo na família constitui um importante **recurso de proteção e de cuidado** da mulher, de alguns familiares e da família. Às vezes o segredo era mantido para várias pessoas e outras vezes, o segredo era mantido de um único membro familiar aos demais integrantes do grupo familiar.

Esses aspectos relacionados à manutenção do segredo ocorrem devido à vivência que cada pessoa tem com certas situações. Um exemplo de membro familiar que guardou seu segredo de todos os demais aconteceu pelo motivo de estar vivenciando o diagnóstico de câncer de mama da mãe e, posteriormente, em uma consulta médica, receber do profissional a informação de que também poderia estar com câncer, o que levou essa pessoa a vivenciar uma situação inesperada.

Esses comportamentos, dentro do núcleo familiar, podem afetar os padrões de relacionamento e comportamento entre seus membros após os desvelamentos dos segredos. Aconteceu em algumas famílias o caso de o segredo ser revelado no dia da realização da entrevista com a família. Assim, a construção dos segredos que podem envolver negociação na família, a interpretação dos membros para os quais o segredo era mantido e o silêncio de

informações relacionadas à experiência vivida podem, para alguns membros da família, significar proteção e cuidado, mas, para outros, o segredo ser interpretado como uma traição ou, até mesmo, falta de confiança na família.

O mais difícil para mim foi o dia que eu fui ao hospital ver a mãe. Aquele dia eu nunca mais vou esquecer! Aquele dia eu cheguei lá e para mim foi muito difícil ver ela do jeito que eu vi ela lá. Não quero mais passar por isso. Ela estava arrasada, mal. Eu nunca falei nada sobre isso com ninguém. (E8, F1)

Eu nunca contei, nem para eles nem para ninguém, mas o médico chegou a me dizer na cara, quando tinha problema sério de intestino, que eu podia me preparar que podia ser um câncer. (E2, F4)

Ah, com certeza ela ficaria para baixo se ela soubesse que eu achava que ela não ia conseguir. Por isso que eu não falei. Eu dizia para ela: “Ai que bom mãe! Agora só falta mais uma, vai conseguir”! Claro que não iria falar aquilo para ela. Tanto que ela nem sabia. Ela está ouvindo hoje. Acho que nunca falei para ninguém na verdade, mas aquele dia me passou isso pela cabeça. (E4, F5)

Quando o meu irmão sofreu o acidente, naquela época, não foi contado para a mãe. Não era um segredo, só não foi contado. Até hoje certas coisas que ligam, ela fica meio assim, achando que nós estamos mentindo de novo, ela fica desconfiada! A gente conseguiu escondeu dela por uma semana até ela ir ver ele lá depois. Contamos a metade porque o primeiro diagnóstico que ele fez deu que teria suspeita de ficar paralisado. E ela com a idade dela, os problemas dela, como iria ser? Daqui um pouco ele faz outro exame mais profundo e não dá nada. Aí iríamos fazer ela passar por uma coisa que não precisava ter passado. Ela sempre teve problema de pressão alta. Então ela poderia ficar mal. Nós tentávamos contar aos pouquinhos para ela não levar aquele choque e ter que internar. Também porque sempre foi assim nas notícias mais difíceis. Então acho que isso, de certa forma, sem combinar a gente iria tentando passar isso. (E3, F5)

Portanto, o segredo abrange nas famílias situações que podem envolver tanto um único membro como quase toda a família. Esses acontecimentos, no seio da família, significam que estão, muitas vezes, vivenciando períodos de medos, angústias, incertezas e passando por

dificuldades, mas por outro lado, representam uma dimensão importante de proteção, de cuidado, preservação da privacidade individual e familiar.

Assim, o segredo pode assumir uma função central na família, seja ele interpretado de maneira positiva ou negativa, a depender do significado e da interação que cada integrante tem e faz, respectivamente, na família que compõe.

A gente tenta poupar ela das coisas. (E4, F5)

Eu sei que, se me contam na hora, dá aquele choque e me sobe a pressão.

Eu sei que quando eles me contam alguma coisa já penso assim: “É alguma coisa mais grave”. E a gente vai se preparando, criando aquela coragem. (E5, F5)

Não é que a gente mente para ela, a gente alivia! Uma coisa que a gente sabe que pode ser pior para ela, a gente dá uma aliviada antes. Isso pode não ser defeito da nossa família, pode ser uma qualidade! (E2, F5)

Então eu pergunto para a mãe: “Como que é melhor receber a notícia”? Falar a verdade no ato ou dar uma aliviada do jeito que nós estamos fazendo? Porque se não, a gente muda! Se for para mudar para melhor, a gente muda! (E3, F5)

Eu acho que é melhor como vocês estão fazendo porque na verdade, de uns tempos para cá, não me subiu mais a pressão. (E5, F5)

Eu não falei porque ela se preocupava, ela era mais novinha ainda. Ela se preocupava muito! Eu sentia que ela se preocupava. Então eu preferia que ela não soubesse. (E1, F3)

Cada família vai construindo seu significado sobre segredos em geral e os segredos que existem e existiram na família. É pelas experiências e histórias que vivem e pela interação que os segredos se tornam presentes ou não e que são desvelados ou não. A importância e a necessidade de os segredos se manterem e de serem revelados são singulares para cada família, podendo ser consciente ou inconscientemente transmitidos de geração para geração.

Categoria 4 – TENDO QUE LIDAR COM SENTIMENTOS CONTRADITÓRIOS

Os sentimentos vivenciados pela família, na experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, foram diversos e contraditórios, incluindo a negação, a revolta, a culpa, o sofrimento, a tristeza, a vergonha, a preocupação, o medo, a coragem, a esperança, a alegria, o alívio. Os significados atribuídos, pelas famílias, a cada um desses

sentimentos estão relacionados aos períodos de adoecimento da mãe/esposa no núcleo familiar.

Nos **sentimentos de negação**, tanto a mulher quanto os demais membros da família vivenciaram a negação do sofrimento, da doença e do medo de morrer. Essas negações estavam direcionadas ao fato de os membros quererem proteger e cuidar do grupo familiar assim como evitar qualquer outro tipo de sentimento negativo na família, no caso de outros membros poderem pensar que a familiar não conseguiria enfrentar os momentos difíceis vivenciados na experiência. Esse ato de pensar está envolvido pela ação humana do pensamento, através da qual os participantes interagiram com eles mesmos sobre a situação que estavam vivendo.

O sentimento de negação vivenciado pelo familiar causava-lhe ainda mais sofrimento, pois a soma da própria negação com a negação de revelar seus sentimentos a toda a família exigia, de certa forma, que se mascarassem as aparências e expressões corporais adversas nos momentos em que precisava estar junto da família.

Eu tentava sempre ficar calma e quando eu me encontrava com eles eu tentava fazer como se estivesse tudo bem, mas não estava tudo bem. Eu estava corroída por dentro, mas eu tentava passar força para eles! Ser o alicerce deles! (E2, F1)

Eu sou forte! Eu aguentei! Eu nunca disse assim para elas: “Ah! Eu estou mal, estou desesperada”! Eu nunca tive essa coragem de dizer que estava mal. Eu não queria ver elas mal. Então eu fazia aquela força, de fazer que andava sempre bem. (E4, F1)

Ah! Eu enfrentei! Por dentro eu sabia o que eu passava, mas tentei sempre demonstrar que não sentia nada e estava tudo tranquilo. De não demonstrar o que eu estava sentindo. (E8, F1)

Eu não tinha medo de morrer porque eu sabia que eu ia morrer se eu não fizesse o tratamento. Porque ali você está no risco, mas nunca disse assim: “Bah meninas eu estou me sentindo mal, acho que vou morrer porque estou sentindo isso”. Não! Eu sempre pensei que se eu morrer eu não vou deixar eles desacomodados antes. Porque se eu falasse isso, todos iriam enlouquecer! (E4, F1)

Eu nunca pensei que tinha aquela doença no meu corpo. Nunca, nunca, nunca! Até hoje eu estou pensando que eu fiquei dois meses lá e estou me concentrando que não é verdade que eu fiquei lá. Sempre quando me falam que tem uma dor, não pode pensar naquela doença. Larga e faz de menos pensar! Eu fiz assim e estou super contente! Eu nunca me preocupei! Nunca me deu na ideia que eu tinha câncer no corpo. Eu nunca sofri, eu nunca senti nada. (E7, F4)

A vivência do **sentimento de revolta** estava relacionada à maneira como o profissional médico revelou o diagnóstico de câncer de mama à mulher, especialmente diante do fato de a mãe/esposa sempre ter realizado, durante vários anos, o exame de mamografia e ter sempre obtido resultado negativo à neoplasia, e agora, de repente, o exame resultar positivo.

Nesse contexto, o sentimento de revolta poderia ter sido evitado caso o profissional médico tivesse modificado a sua forma de comunicação com a mulher e com seus familiares, pois em um caso em que o exame é realizado há anos, a família espera que o resultado permaneça o mesmo, sem perspectiva de que ele possa mudar. Se a comunicação e a expressão do profissional fossem, respectivamente, explicativa e compreensiva, talvez o momento da revelação do diagnóstico tivesse sido menos estressante para a família.

Além disso, o sentimento de revolta esteve relacionado especificamente ao próprio surgimento da doença no núcleo da família, representando possível perda da avó e acarretando sentimentos de negação sobre o acontecimento justamente com aquela pessoa tão querida. Essa vivência do diagnóstico fez com que a neta, ainda criança, entendesse-o já como a possibilidade de uma perda, como se algo lhe seria tomado, deixando-a sem. A criança, unida à avó por fortes laços de carinho e afeto, não consegue imaginar sua vida na ausência dessa pessoa que tem características tão específicas e fundamentais, como a forma de cozinhar, por isso o sentimento de revolta diante de qualquer fato ruim que pudesse acontecer com a avó.

Eu não sei, mas pessoalmente, por dentro de mim, eu senti uma revolta muito grande! Senti muito ódio daquele médico! Por que já eram quantos anos fazendo mamografia? Eram cinco anos que a mãe fazia mamografia, e ele dizendo que não era nada, que não era nada. E tua obrigação é acreditar no médico! Para o paciente a obrigação é de acreditar no médico! E depois de cinco anos ele chegar um dia lá e abrir um papel e dizer: Olha esse caroço aqui é um câncer. E olhar assim para a mãe e dizer: Vou ter que tirar o seio da senhora. Sabe aquela ironia? Ele falou na hora: Nós temos que tirar todo o seio da senhora, menos mal, uma a menos para incomodar. Eu nunca vou me esquecer dessas palavras! Para mim me abalou. Me matou por dentro! (E6, F1)

Eu lembro que minha filha me viu estendendo roupa, chorando e tudo. Então começou me encher de perguntas e revoltada dizia: “A nona não pode morrer. E por que a nona? Porque eu gosto dos bifes da nona. A nona não! A nona não! Eu

vou rezar, a nona não vai morrer porque eu preciso dos bife dela”. Ela fazia uma revolta. Ela se revoltou, rezava e se revoltou com Deus também: “Mas não pode, como vou ficar sem a nona? Eu preciso da nona”! (E2, F4)

A **culpa** foi um sentimento vivenciado pela questão do adoecimento da mãe/esposa na família. Uma das filhas sentiu-se culpada por não ter conseguido acompanhar a mãe como os outros familiares, pois com a descoberta do diagnóstico passou mal e precisou ficar internada por um mês no hospital. Nesse período de tempo, por não ter conseguido acompanhar a mãe no tratamento e por não estar ao lado da família, a filha vivenciou sentimento de culpa pelo que havia acontecido consigo mesma. Já a outra filha, na mesma família, considerou-se culpada pelo fato de a mãe ter recebido o diagnóstico logo após a sua saída de casa. E, em outra família, a própria mulher sentiu-se culpada pelo fato de a filha não ter continuado o curso que havia iniciado antes de seu adoecimento.

A representação feita por cada membro da família acerca do desempenho dos papéis familiares significa o compromisso adquirido por eles com o grupo familiar. Quando não conseguiam cumprir esse compromisso, seja o de continuar interagindo com a família ou o de estar frente aos eventos, os familiares sentiram-se culpados pela ocorrência de episódios vivenciados no percurso de adoecimento da mãe/esposa.

Eu fico com aquele sentimento, que parece que eu abandonei os meus irmãos e a mãe, naquela hora que eu fui internada. No dia seguinte do diagnóstico eu surtei! Fui parar no hospital e fiquei 30 dias internada. (E3, F1)

Naquela época que eu descobri que a mãe tinha câncer, eu me senti um pouco culpada porque ela não queria que eu saísse de casa. E quando eu fui morar com ele logo, logo, logo depois, aconteceu. Eu fui a última filha a sair de casa. Eu até pensava: “Meu Deus, a minha mãe merece uma vida de rainha e eu acabei saindo de casa e não posso proporcionar alguma coisa melhor para ela”. Eu tinha começado a trabalhar e não tinha muito tempo para ficar com ela. Eu me sentia bem culpada nessa época! Até quando ela perdeu o cabelo, eu mandei fazer um chapéu bem bonito para ela, para ver se tapava um pouco essa falta que eu fazia. (E2, F1)

E ela até desistiu de fazer o curso porque achou muito difícil. Foi o pior momento! É, foi o pior porque eu garanto que de repente se não tivesse acontecido tudo aquilo comigo, ela teria continuado aquele curso que ela começou. (E1, F3)

O **sentimento de sofrimento** estava impregnado na vivência enquanto a mãe/esposa realizava o tratamento de câncer de mama. Essa vivência baseou-se no significado atribuído pela família à situação da mulher internada em um hospital e à realização do tratamento nesse local. Essa significação pode estar relacionada ao fato de a família interpretar o ambiente hospitalar como um espaço onde as pessoas ficam quando estão em estado grave de saúde, o que causa sofrimento à família ao presenciar a mãe/esposa internada, necessitada de assistência e de acompanhamento à sua saúde.

Em algumas famílias, os membros tentaram esconder o sofrimento do grupo familiar, tentando sempre demonstrar que estavam bem para que os demais não se desanimassem, principalmente quando estavam na presença da mãe/esposa. Já em outras famílias, o sofrimento era vivenciado por um ou dois integrantes do grupo, e as ações desenvolvidas por estes faziam com que os outros familiares percebessem sua mudança de comportamento.

As ações de esconder o sofrimento da família caracterizam-se como estratégias construídas pelos integrantes do grupo para tentar manter o sólido relacionamento interativo entre os membros, mesmo que para isso precisasse esconder o sofrimento vivenciado na experiência.

Eu fui com meu cunhado no hospital e eu tinha uma hora para ficar com a mãe lá e fiquei dez minutos! Eu não consegui ficar mais do que dez minutos. Vim para casa e disse: “Eu não vou mais ver a mãe lá no hospital”. Querem dizer que eu não me importei com ela, digam. Não me interessa! Mas eu não vou mais lá. E não fui mais! (E8, F1)

Quando eu vinha aqui, que eu estava com a mãe, ficava bem, mas quando eu chegava em casa, eu me lavava chorando. Eu tinha que ser a mais forte! Eu era a mais velha! Eu tinha mais responsabilidade! Eu pensava assim! (E6, F1)

A gente olhava para ele e percebia que ele estava sofrendo, mas ele não falava. Ele era a pessoa que mais sofria. A gente enxergava como ele estava mal, mas ele nunca foi de falar. No fim ele sofria mais, porque a pessoa que não despacha sofre mais. Ele ficava preso. (E7, F6)

Deve ter sofrido mais do que nós, porque lá ela ficava direto com a mãe, todos os dias. Ele trabalhava à noite, e ela de dia. Para eles foi muito puxado. Eles não tinham sossego. Eu acho que eles sofreram mais do que nós aqui. (E4, F4)

A **tristeza** foi um sentimento que permaneceu presente no momento em que a mãe/esposa estava realizando o tratamento oncológico. Esse sentimento era alimentado pelas

dúvidas e inseguranças que surgiam quando a família vivenciava certas situações, mas principalmente, vinculava-se ao significado de risco de morte da mulher ou de esta não conseguir realizar todo o tratamento, surgindo no âmbito da família o presságio de seu abandono aos demais familiares.

Ah! Eu sentia muito! Sempre pensando que ela não iria mais voltar. Eu ficava sempre muito triste. Me sentia abandonado. Sempre que ela ia, vai saber que era certo que iria voltar. A gente sente bastante! (E7, F1)

Eu tinha dó de deixar eles! Eles ficavam tristes! Me olhavam tristes! Eu pensava: Eu não posso mostrar que estou me sentindo mal. (E4, F1)

Para os meus filhos que estavam maiores naquela época, eles sentiam muito. Eles largavam as lágrimas também. Eles diziam: “Mãe, será que a nona vai conseguir”? Eles ficavam bastante tristes. (E2, F2)

A **vergonha**, vivenciada pelo esposo da mulher, foi um sentimento relacionado ao medo da possibilidade de ver as pessoas rir da mãe/esposa. Esse sentimento fazia com que o esposo não saísse a locais públicos, a fim de evitar seu próprio sofrimento e impedir que a mulher passasse por qualquer tipo de constrangimento, tentando protegê-la de eventos desagradáveis.

O comportamento das pessoas da comunidade onde a família reside reflete na dinâmica desta, fazendo com que o comportamento dos membros da família se modifique, ficando em constante interação com o grupo social a que pertencem (comunidade). Esse processo interativo fez com que o esposo mudasse seu comportamento, evitando sair com a mãe/esposa no momento em que ela estava realizando o tratamento oncológico e, mais especificamente, no momento em que efeitos colaterais se faziam ver pela queda do cabelo.

Ele tinha vergonha e não queria mais sair de casa porque ele sempre ficava com medo que tinha alguém que iria dar risada. Então ele não quis mais sair de casa. Ele ficava com medo porque não queria que isso acontecesse comigo. Aí eu dizia: “Não pai, não vão dar risada, vamos sair”! Ele respondia: “Não mãe, eu não vou, você pode ir, mas eu não vou junto porque eu tenho medo que vão dar risada de você. Vamos esperar passar isso e depois vamos”. Era isso que ele achava! (E6, F2)
O pai tinha vergonha na verdade de sair com a mãe pelo o que os outros iriam falar, por exemplo, do cabelo dela. (E3, F2)

Os sentimentos de **preocupação** e **medo** estavam interligados na experiência, sendo fundamentados em três possibilidades. Uma delas seria a de o câncer de mama da mãe/esposa retornar; a outra, a de a mulher não conseguir finalizar com sucesso o tratamento oncológico; e, por último, a de os exames de rotina realizados pela mãe/esposa apresentarem qualquer tipo de alteração tanto no período dos cinco anos como no período posterior a esse prazo.

Tendo em mente tais possibilidades, as mulheres do grupo familiar preocuparam-se ainda mais em incentivar a mãe/esposa a realizar exames preventivos como uma garantia de não adoecer novamente por essa doença e incentivar também as demais familiares à realização do exame, a fim de não desenvolverem o câncer de mama futuramente.

A experiência na família do adoecimento da mãe/esposa influenciou para que os integrantes, principalmente as mulheres da família, passassem a cuidar-se mais, servindo o acontecimento como um alerta para a prevenção do câncer de mama. Assim, esse cuidado realizado pela família concretizou-se em um processo interativo de cuidar um ao outro.

Hoje temos mais preocupação com a mãe, com o pai também, com todo mundo, mudou bastante! Com tudo! Qualquer coisa a gente se preocupa. (E4, F1).

E qualquer coisinha que a mãe, eu noto por mim, eu quero que ela vá ao médico para ver o que é. E era chato porque a gente tinha medo que aparecesse alguma coisa. (E2, F1).

Ah! De chegar para a mãe e dizer que ela tinha que fazer exames e que isso é coisa de rotina. A gente queria passar aquela segurança para ela e dizer que não era nada, que era só para fazer. Que eram exames de rotina, era só para fazer e que não tinha nada. Era só uma garantia. Mas no fundo a gente sentia tanto medo! (E6, F1)

O pai se preocupava quando a mãe tinha algum exame. Ele dizia: Oh, semana que vem tem que se lembrar de que precisa fazer o exame. Vamos marcar o exame, não dá para esquecer. Eu dizia: “Sim pai, não precisa me dizer”. Ele estava sempre preocupado com a mãe. (E4, F2)

Nós recebemos isso como um alerta na família! (E4, F2)

Às vezes eu pensava de perder ela e que não iria mais melhorar. Não é o caso de a gente gastar o dinheiro só. O caso é que você vai perder ela quem sabe lá. Não é fácil, não! Quando você fica em casa você trabalha, mas fica pensando também em tudo longe! (E6, F4)

A luta da mulher pela vida, por chegar bem até o fim, por permanecer viva e por superar os problemas fez com que as famílias sentissem mais **coragem**: coragem de enfrentar tudo o que viesse de ruim no percurso do adoecimento e coragem de continuar e de nunca desistir, mesmo não sendo fácil, constituindo a experiência como um aprendizado.

O papel de interação ativa que a família desempenhou dentro da unidade familiar, relativamente ao incentivo à força, à vontade de lutar e vencer, fortaleceu a experiência positivamente, ficando a família mais preparada para o imprevisto de outro diagnóstico de câncer no grupo familiar. Desse modo, a interação constituindo-se em um processo dinâmico, causando constantes modificações no ambiente familiar.

Ela sempre teve coragem. E foi por essa coragem que ela está aqui hoje. Mas vamos continuar, de não parar e como se diz: “De sempre ir tocando o barco”! De não nos entregarmos por pouca coisa. (E5, F6)

A gente agora tem mais coragem para enfrentar os outros problemas que aparecem menores que esse que ela passou, porque os problemas que a gente tem são muito menores que esse. Ela teve força e teve coragem. Quem mais teve coragem foi ela! A coragem dela foi maior do que de todos nós. Ela enfrentou tudo! (E7, F6)

A gente pensa se um dia isso acontecer para a gente, a gente vai ter coragem de encarar também, se ela de idade superou e deu tudo certo e hoje está bem melhor, com muito mais disposição do que ela tinha antes, porque a gente não vai encarar também? Ou com nossa família ou com nós? Porque câncer é uma coisa que não tem idade para acontecer. (E3, F4)

É a vontade de viver, de a gente não desanimar no caminho e querer enfrentar tudo que vem! Porque eu sempre fui de nunca desanimar por nada. Então mais essa vez eu tive coragem de lutar para que tudo corresse bem. (E1, F3)

O **sentimento de esperança** ajudou as famílias a seguirem em frente e acreditarem na cura da doença, contribuindo para a finalização de toda a terapêutica do câncer de mama da mãe/esposa e para que ela se salvasse do “problema”, como o câncer foi referido. Ter esperança significa acreditar em algo que vai dar certo ou em algo que vai conseguir fazer. Nesse sentido, o sentimento de esperança ajudou as famílias a terem força de vontade e serem otimistas com a experiência que estavam vivenciando.

A gente fica mais esperançosa, porque se acontece ainda na família, sabe que tem como tratar. Mas tem que enfrentar! (E4, F4)

Ela teve muita força de vontade para vencer! Eu acho que isso é muito importante para a pessoa que descobre isso. Precisa ter muita força de vontade! Porque se não tiver força de vontade e ânimo para se salvar do problema, ajuda a perder o sentido da coisa. (E4, F3)

Eu sempre tinha esperança! A esperança de que tudo melhorasse! Achei que eu ia ficar bem, sempre achei que eu iria ficar bem! Eu passei por tudo isso de cabeça erguida! Eu estava sempre com esperança e dizia: “Eu vou melhorar, eu vou melhorar, vai passar isso aqui e eu vou melhorar”! E realmente, eu melhorei! (E1, F3)

O período de maior **alegria**, considerado pela família, foi o período em que a mãe/esposa finalizou todos os tratamentos de câncer de mama, conseguindo enfrentar as dificuldades. O sentimento de alegria vivenciado por toda a família, na maioria das vezes, foi comparado com algo difícil que aconteceu na experiência vivida em conjunto. O término do tratamento oncológico simbolizou, para a mulher e para seus familiares, a vida, sendo essa interpretação imprescindível para que todos pudessem comemorar com imensa felicidade a recuperação da familiar.

Graças a Deus é a maior felicidade! O dia mais feliz da minha vida foi esse dia que ela passou por tudo isso e conseguiu dar a volta por cima. Então a gente fica muito feliz! (E8, F1)

Eu fiquei contente! É uma alegria, uma alegria grande! Sempre pensava positivo. Sempre positivo. Eu pensava que vamos vencer essa também. Vamos vencer! Foi uma alegria porque receber a notícia que era um câncer maligno e conseguir superar tudo isso é uma alegria! (E6, F2)

Mas cada dia era uma alegria! Calcule então que alegria que era! (E6, F6)

É uma alegria muito grande ter ela aqui no meio de nós, depois de tudo que ela passou. (E3, F5)

O **sentimento de alívio** foi vivenciado pela família quando a mãe/esposa superou todas as dificuldades do percurso do adoecimento, chegando ao final do tratamento oncológico e dele ter recebido alta. A vivência desse evento significou para a mulher o alívio por ela estar viva entre os demais membros da família, tornando-se uma experiência inacreditável. Nessa perspectiva, o comportamento humano foi influenciado pela presença de

significados e símbolos atribuídos no núcleo da família. Esse comportamento contribuiu para a compreensão do contexto da história de vida de cada uma das famílias rurais deste estudo.

A gente sentiu uma espécie de alívio. Eu falo por mim e pela minha família (E6, F1)

Nossa, até agora! Me sinto aliviada pela mãe ter conseguido! (E2, F2)

É um alívio! É uma coisa que passou e parece que não é verdade e não teve coisa melhor. (E2, F6)

Ah, depois que ela terminou ficamos tranquilos! Ela não precisava mais ir para lá. Ela ganhou alta! (E9, F4)

É que quando soube que deu alta, não tem mais aquele compromisso de estar sempre saindo. Então quando terminou o compromisso foi bom, foi um alívio! (E5, F4)

Os sentimentos vivenciados desde a descoberta do câncer de mama da mãe/esposa até a cura da doença influenciaram e, constantemente influenciam, na interação entre os membros da família e no seu modo de viver como um grupo social. Somado as barreiras e dificuldades que as famílias vivenciaram e enfrentaram nessa trajetória de vida, pode-se considerar que a carga variada de sentimentos contraditórios presentes na experiência tornou-se, também, um desafio para manter dinamicamente o grupo familiar em funcionamento interativo.

Categoria 5 – TENDO REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA COM A EXPERIÊNCIA

O adoecimento da mãe/esposa pelo câncer de mama fez com que acontecessem repercussões na família, as quais, por sua vez, modificaram a dinâmica do grupo familiar, fortalecendo ou fragilizando os vínculos, mudando a rotina da família, acarretando a vigilância constante à mãe/esposa.

O **fortalecimento dos vínculos familiares** foi demonstrado especialmente em relação à mãe/esposa, principalmente no seu retorno do tratamento para casa, quando o comportamento dos familiares era de total atenção, companheirismo, cuidado e proteção à mulher. Mesmo entre todos os demais membros da família os vínculos afetivos tornaram-se mais intensos, por meio de expressões e manifestações mais claras de amor e carinho.

Hoje a nossa família está diferente! Nós éramos mais fechados, não dizia assim: “Eu te amo”! Quando chega esse momento, as pessoas aprendem a dizer e a avançar. Às vezes aquilo que está lá guardado aprende a se passar. Hoje, para nós, é mais fácil dizer: “Mãe eu te amo! Você é a pessoa mais especial que eu tenho”! Até entre os irmãos também. Nós nos fortalecemos com maior amizade. Nós conseguimos fazer isso! Nós conseguimos! (E6, F1)

Meu esposo sempre me ajudava em tudo. Ele me dava tudo nas mãos, tudo nas mãos! Se me faltava água eu pedia: “Pai, me traz água”. E ele me levava a água. Eu dizia: “Apronta o chimarrão”! Ele ia e aprontava o chimarrão. “Traz roupa para o banho”. Ele me trazia. E de noite quando eu estava doente, se eu saía de casa, ele dizia: “Onde você está”? E eu dizia: “Eu estou aqui”! Ele não gostava de ficar sozinho. (E6, F2)

Quando a mãe dela vinha para casa das quimioterapias, ela pegava um banquinho e ficava umas duas horas lá, sentadinha ao lado da cama da mãe e agarrada na mão dela. (E8, F6)

O comportamento dos membros da família de querer ficar mais perto da mãe/esposa e reunir-se mais vezes está influenciado pelos significados que a família atribui à experiência diante das situações vivenciadas pelo grupo, pelos significados atribuídos na trajetória do adoecimento da mulher e pelo modo como essa trajetória repercute na vivência dos demais integrantes da família e também, no valor dado à terra, considerada como um amparo à família.

Com relação ao significado atribuído à terra, esse elemento foi relatado pelas famílias como algo de concreto em fornecer ajuda e facilitar a circunvizinhança entre os membros da família, pois foi através das terras que as famílias conseguiram manter-se mais próximas, como, por exemplo, o filho que agora pode visitar a mãe todos os dias e os pais da mulher que construíram sua casa nas terras doadas pelos seus sogros. Essa interação de ajuda e solidariedade dos sogros da mulher em doar parte da terra própria para seus pais aconteceu para que eles ficassem mais perto e tivessem onde buscar cuidado quando precisassem.

Eu vim e fiquei 15 dias aqui. Foi só a mãe terminar o tratamento dela e eu disse: “Agora vou aproveitar mais a mãe”. Eu agora quero estar mais perto, porque parece que se está aqui não vai mais acontecer nada. Olha, hoje é diferente! Se eu pudesse, não voltava mais para casa. Ficava sempre aqui, sempre com ela! Mas eu tenho a minha família. E sempre que eu posso, eu venho ver ela! (E3, F1)

Hoje eu moro mais perto, venho todo dia aqui! É difícil eu ficar um dia sem vir na mãe. Eu venho quase todos os dias aqui. Eu não consigo ficar sem vir aqui. Às vezes, eu fico um dia sem vir aqui e parece que já faz um mês que eu não venho mais. (E8, F1)

Um dos irmãos dela queria levar os pais dela para morar na cidade e eu disse: “Vou me meter na família da nora”. Eu disse para ela: “Ao invés de eles irem para lá, porque tua mãe acha ruim morar na cidade, convida eles para morarem aqui? Aí ela disse: Pois é... não sei...” Eu disse para eles depois: “Porque nós dois não vamos comer a terra é a terra que vai comer nós dois depois que nós morreremos. Vocês fazem casa aqui e pronto! Venham morar aqui perto da filha porque um dia vocês podem ficarem doentes e quem é que vai cuidar de vocês lá, se eles dois trabalham? Aqui nós estamos todos encrocados, mas podemos ajudar a cuidar. Já que estamos todos aqui, vem morar aqui!”. Aí eles vieram! (E8, F6)

Uma coisa que a gente viu foi que a família se reúne para qualquer coisa, até para um almoço, uma janta, coisas assim. A família tem um instinto maior para brincar. (E4, F4)

A interação com as pessoas que compõem um grupo familiar é contínua e funciona de acordo com o conceito dos símbolos envolvidos no núcleo familiar, sendo que o significado desses símbolos se modifica com as experiências de vida e o modo como os membros se relacionam entre si. A importância que cada membro dá à família, através do significado de símbolos, faz com que esta se torne algo de valor ou não.

O valor dado à mãe/esposa é referenciado pelas relações que ela estabelece e pelo papel que ela representa e desempenha no contexto rural dentro do núcleo familiar. Assim, o significado de ser mulher nas famílias rurais está relacionado ao papel da mulher agricultora, da mulher que toma a frente nos negócios, que lida com a terra e com os afazeres domésticos. A importância de seu papel na família torna-se imprescindível para que o grupo mantenha-se em bom funcionamento e em dinâmica estável.

Aprendemos a dar mais valor para a família. (E5, F1)

Só que agora está na hora de ela descansar, porque se ela fica aqui, ela é teimosa e não para de trabalhar. Ela precisa ir morar na cidade, porque se fica aqui tem a horta, tem as vacas e de noite ela está com o braço sempre inchado. Eu não digo para não fazer as coisas dela, eu digo para não fazer mais serviço pesado. Vai

morar na cidade, não precisa mais ficar trabalhando: “Vai viver a tua vida mãe”!
(E4, F2)

Ela foi sempre assim, sempre tomando as rédeas, fazendo a frente de tudo! Ela tinha os filhos ainda pequenos e além de ela cuidar as crianças, ela ia lavar e mexer a terra. Então, além de cuidar a comida e os filhos pequenos, ela ia trabalhar na roça. (E5, F5)

É de admirar muito ela! As pessoas a admiram também pela força que ela sempre teve e nunca deixou a peteca cair. A mulher é sempre a cabeça da casa. (E4, F5)

Como dizem: “A mulher é os três cepos da casa”. E ela, geralmente, era os três cepos e um pouco mais, alguma coisa ainda. (E3, F5)

Ela é uma pessoa que não se entrega. Ela é uma pessoa para cima, para frente. Tem uma fisioterapeuta do posto, e ela sempre me diz assim: “A tua sogra é uma pessoa especial! Todo mundo teria que ter uma pessoa que nem a tua sogra. Ela não se entrega. Ela não é qualquer pessoa. A tua sogra não se encontra em qualquer lugar. Se eu te digo que, em Camargo, eu acho que ela é única”? (E1, F5)

Por outro lado, a **fragilidade dos vínculos familiares** se fez notar quando, ao centralizar as atenções na mãe, a família acabou “esquecendo” o pai em casa. Como os filhos ficavam muito preocupados e envolvidos com os acontecimentos relativos à própria mãe, o pai/esposo ficava sozinho em casa, sem a companhia dos filhos para qualquer tipo de auxílio de que viesse a precisar.

A percepção e o reconhecimento desse fato na família unicamente ocorreram quando o pai/esposo adoeceu em casa e precisou de assistência à saúde também. Nesse período a família modificou a dinâmica novamente, pois quando a mulher precisava sair para realizar o tratamento na companhia de um filho, outro ficava com o pai/esposo em casa.

Nessa perspectiva, o movimento realizado no núcleo da família, relativo ao cuidado centralizado à mãe/esposa, contribui para o abalo da saúde do pai/esposo, significando como um alerta para que a família passasse a direcionar a atenção também para o pai e para os demais, ajudando independentemente da forma. Assim, percebe-se o quanto a família se organiza e se reorganiza ao vivenciar o adoecimento de um de seus membros.

A gente fez muitas coisas erradas. Nós meio que abandonamos o pai aqui. Nós ficamos com a mãe e preocupados só com a mãe. Quando a gente saía ele dizia: “Vão com Deus”! Porque ele não sabia quando que nós iríamos voltar, que horas nós iríamos voltar. E ficava sozinho em casa. Ele ficou fraco porque ele não comia, e nós não se tocávamos disso, porque nós ficamos focados ali só na mãe. O pai

adoeceu na época. Levamos ele no médico, e o médico disse: Ele está fraco, ele não come! “Xingou” nós duas e disse: “Vocês têm que saber que vocês têm um pai também e não só uma mãe”! Nós sabíamos que nós tínhamos, mas não sabia que o pai podia ficar doente. Eu me encostei na parede do corredor e me lembro como se fosse agora que chorei que nem uma condenada, porque eu fiquei com medo que o pai iria morrer. Eu pensei assim: “Agora ele está desnutrido”. E ele sozinho em casa não se sentia bem. (E6, F1)

A preocupação era tanta com a mãe que se esqueceram do pai. Saber até sabiam que tinham o pai em casa, só que no momento não lembravam. (E1, F1)

Eu acho que o pai ficava um pouco triste, porque ele estava sempre sozinho e a mãe fora de casa. Ele não sabia o que iria acontecer com ela. Eu acho que foi isso que levou ele a não comer, ficar triste e acabado. Então quando um ia com a mãe para Passo Fundo o outro vinha e ficava aqui com o pai, porque só depois que a gente se ligou que tinha deixado o pai sozinho. (E2, F1)

As **mudanças na rotina familiar** das famílias rurais estavam vinculadas à singularidade do modo como vivem. As famílias rurais apresentam características peculiares de seu meio, sendo a principal delas o trabalho com a terra. Estando a mãe/esposa ausente da casa ou não conseguindo ela realizar as mesmas atividades que antes, devido ao seu adoecimento, as tarefas domésticas anteriormente realizadas pela mulher e o trabalho com a agricultura passaram a ser divididos entre os membros da família.

Nós se ajudávamos bastante para trabalhar em casa, porque as coisas que eu fazia os outros tinham que fazer aqui. É porque eu vinha e voltava, vinha e voltava do tratamento, não tinha como. (E6, F2)

A gente se revezava aqui na casa da mãe. (E1, F2)

Eram as vacas de leite, tinha que fazer o queijo e tinha que ir à lavoura. (E3, F2)

Nós não conseguíamos se planejar e dizer: “Amanhã vamos fazer tal coisa”! Não! Tinha que esperar até amanhã para ver se iria dar ou não para fazer. Não dava para se planejar nada, porque amanhã era outro dia. (E4, F2)

Eu tinha que ir trabalhar na lavoura, porque naquela época nós plantávamos fumo e ainda tinha as crianças dela para cuidar. (E7, F6)

Nós tínhamos as crianças pequenas e tinha que lidar na lavoura também. Eu ia para um lado com um e deixava o outro no outro lado. (E5, F6)

Eles tiveram que se virar com tudo o que ela fazia e depois que ela voltou, não voltou a trabalhar como antes. (E5, F4)

Ah, mas a gente teve que continuar trabalhando. A filha vinha e às vezes dentro de minutos tinha que aprontar a comida e coisa e outra. Foi um corre-corre. Foi uma correria porque a gente tem cada um a sua ocupação e tinha que se desdobrar. (E4, F3)

A mãe além de passar a semana inteira fora de casa, de ir lá fazer o tratamento, ela ainda chegava em casa e se preocupava com as coisas da casa. A mãe sempre foi de trabalhar lá pra fora e, muitas vezes, me lembro de que ela queria ir até tirar leite. Claro, ela não fazia tudo o que ela fazia antes, mas o que ela conseguia fazer, ela dava um jeito. (E2, F3)

As distribuições de ocupação, tanto as do lar quanto as da terra, estavam relacionadas com a sobrevivência do grupo familiar, pois a família é mantida e sustentada pela renda advinda do trabalho no meio em que vivem. É por isso que, nas famílias rurais, quando um membro adoece, os demais precisam desempenhar e assumir as tarefas realizadas por ele, fazendo com que os arranjos familiares se modifiquem. Essa interação entre os membros familiares nas distribuições de tarefas modificava a dinâmica da família, envolvendo tomada de decisões que exigia planejamento e, muitas vezes, o próprio planejamento não se fazia possível, exigindo ainda mais do grupo envolvido.

O espírito de **manter-se vigilante em relação à mãe/esposa** estava diretamente interligado com a vivência do diagnóstico de câncer de mama. O diagnóstico representou para a família, especialmente para as mulheres, uma espécie de advertência para que cuidassem mais de sua saúde, realizando exames preventivos de rotina a cada ano. O adoecimento da mulher significou, assim, um alerta para o grupo familiar, contribuindo na movimentação entre os membros da família no sentido de redobrar a atenção à própria saúde e à saúde coletiva dos demais integrantes, o que reverteu também numa maior preocupação uns com os outros.

Depois disso, eu comecei a fazer todos os anos a mamografia. (E1, F2)

Depois disso com a mãe eu comecei a me procurar se tinha caroços. Eu não sabia que podia ter isso. Aí todos os meses eu procurava, passava a mão para ver se tinha nódulo, alguma coisa assim. (E3, F2)

Depois que nós descobrimos que a mãe teve câncer, eu faço cada ano. A família abriu outra visão, a gente vê agora as coisas de outra forma, porque para qualquer coisinha agora você consulta, vai atrás, fica atento para o que está acontecendo com a tua família e a redondeza. Sabendo que já aconteceu um fato na família, a família está mais em alerta. Acredito que tanto as filhas como as noras e netas. Depois que a mãe teve câncer, todas nós estamos se cuidando mais. (E4, F4)

Lá em casa a gente mora com os avós, então a gente sempre procura saber como eles estão. A minha mãe vive levando eles para os médicos e ela vai para o médico também e faz mamografia. Então como já aconteceu na família, agora a gente já tem ciência das coisas, a gente se preocupa para que ela também se cuide, porque a gente nunca é livre, a gente nunca sabe se vai herdar isso geneticamente ou não. Então é para todo mundo ter cuidado. (E3, F4)

Outro tipo de vigilância que aconteceu foi no sentido de a família “ficar de olho” nas mudanças de aparência física da mãe/esposa, pois o término do tratamento e o retorno para casa fizeram com que a autoestima da mulher aumentasse, refletindo na mudança de seu comportamento pessoal direcionado a sua aparência física. Essa mudança fez com que a família ficasse comparando o aspecto físico da mãe/esposa nos períodos anterior e posterior ao adoecimento, concluindo que após a experiência a mulher apresentava maior alegria de viver e novos hábitos de vida, como, por exemplo, o abandono do cigarro.

Aconteceu uma grande mudança na vida dela. Se tu pega as fotos dela antes, não tinha muito autoestima e não saía muito de casa. Ela já estava acostumada só trabalhar, trabalhar e ficar em casa. E com isso que aconteceu, ela mudou muito! Se tu olhar as fotos dela de uma vez e de agora, ela ressuscitou praticamente em duas vidas! Tanto na saúde quanto no físico dela. Ela está bem mais bonita agora! Deixou de fumar, engordou e se cuidou. E para quem toda a vida se criou fumando e vinha fumando e nunca desistiu, mas no momento que o médico disse: “Oh, a senhora não pode mais fumar”. Ela parou de fumar e se transformou em outra pessoa. Ela aprendeu muito com a vida. Foi um incentivo para ela. (E5, F4)

Subiu a autoestima dela e ela começou a se vestir melhor. (E10, F4)

Ela se largou! Tirou o chapéu da cabeça porque ela vivia sempre de chapéu na cabeça. Até mesmo dentro de casa. (E2, F4)

De ser velha e ficar nova? Foi uma mudança tranquila! Eu fiz tudo cabelo novo. (E7, F4)

Categoria 6 - DEFININDO O ADOECIMENTO POR CÂNCER

A definição de adoecimento por câncer pelas famílias rurais percorria duas trajetórias: a via de acreditar que o **câncer não tem cura** e a via de acreditar que o **câncer pode ter cura**. Essas duas definições se inter-relacionavam, pois a convivência com pessoas com câncer e a observação do modo como a comunidade o definia interferiram na atribuição de significados pela família.

O significado atribuído ao câncer, pelas famílias, estava além “do agora”, da experiência “de hoje”, pois as famílias já tinham um valor atribuído ao câncer antes mesmo do adoecimento da mãe/esposa pelo câncer de mama. Ressalta-se que esse significado nas famílias esteve em plena comparação com a forma como as pessoas agiam, por exemplo, há 14 anos, e o modo como a doença é representada hoje na sociedade.

Há 14 anos as pessoas que chegavam descobrir que você tinha câncer diziam: “Bah, já está morto, já morreu”! Naquele tempo se vinha um e dizia assim: “Você tem câncer? Bom já está morto”. Era sim! (E4, F2)

Antes, o câncer era um fantasma. Dava o câncer, estava morto. As pessoas só pensavam que não tinham mais cura. E tem! (E6, F6)

Quando chegou a notícia enfim, não era fácil porque sempre se tinha muito a associação do câncer e a morte. Então eram coisas que pareciam como se não tivesse um tratamento eficiente para poder curar. (E2, F3)

O câncer, para as famílias rurais, era uma doença impregnada do estigma e do preconceito, uma doença assustadora, que fazia ver no paciente um fantasma, já que as pessoas portadoras da doença já eram tidas como mortas, sendo o câncer incurável e assustador.

Hoje, de acordo com o que disseram as famílias, a situação está diferente, porque as pessoas acreditam e sabem que existe a cura. Contudo, na época em que as famílias descobriram a doença da mãe/esposa, foi muito difícil lidar com situação, pois além de, naquele período, a própria medicina não propiciar uma visão positiva do tratamento do câncer, as “pessoas de antigamente” tinham uma visão bastante preconceituosa sobre a doença, o que tornava a experiência da família e principalmente da paciente uma realidade dolorida em todos os sentidos.

Hoje em dia não. Hoje você tem toda a previsão do que você tem. Tem cura para isso e tem cura para aquilo! E nós vendo o laudo do médico dizendo isso aí? “Tá louco”! (E4, F2)

Olhar aquele tempo e agora? É o passado como uma era! Porque se fosse como antigamente sobrava pouca gente. Hoje mudou muito, só que precisa descobrir cedo, descobrir logo. (E6, F6)

É preciso prevenir e, se acontecer e é no comecinho, tem como curar, como no caso da mãe que ainda ela teve a sorte de estar bem no comecinho. Então para mim foi uma lição isso, porque a gente aprendeu e tenta passar para as outras famílias. (E4, F5)

Tem que ir ver logo, fazer o exame. Tem que ir ver o que tem e já cortar pela raiz. Não esperar enraizar. (E3, F3)

Outro significado que o adoecimento por câncer teve para a família foi o de julgamento de pessoas de famílias que não passaram pela experiência. Só quem vive a experiência sabe descrevê-la e compreende o que outras famílias vivenciam, ou seja, só quem vive a experiência consegue se colocar no lugar do outro.

O povo me olhava assim, como se eu estivesse morta. Nem precisava dizer, só no olhar a gente sente tudo. Você sente no olhar das pessoas que elas te olham assim, como se fosse dizer: “Você não tem mais chance, você está indo”! (E1, F3)

Os significados atribuídos à experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama foram construídos através das pessoas com quem a família interagiu e da interpretação das situações vivenciadas no contexto social a que pertenciam. Um dos significados da experiência foi a comparação a um “espinho no pé”, representando que, até que a mulher não fosse considerada curada, a dor daquele espinho, que estava “cutucando” no pé, não iria cessar. E no momento em que a cura aconteceu, o “espinho” e a dor desapareceram.

Ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama trouxe à família o significado de uma experiência de vida. Na medida em que tornou o grupo mais preparado para o caso de outro membro vir a adoecer pela doença, menos temeroso pela ciência das possibilidades de cura e de superação das dificuldades, a sobrevivência da mãe/esposa à doença representou para a família uma experiência de aprendizado para a vida toda.

É a mesma coisa como se estivesse com um espinho no pé que se não tirar ele, ele vai estar ali sempre cutucando, sempre cutucando. Pisou dói. Pisou dói. Fica sempre se lembrando daquele malvado, mas o dia que terminou, terminou. Agora não tem mais espinho, não dói mais, terminou, ele se foi! (E1, F6)

Espinho nos pés dos outros é bom, mas no dela não. Porque até que a gente vê os outros carregando um cesto de abóboras não sente o peso, mas o dia que você pegar o cesto nas costas vai dizer: “Ah, mas aquele tinha razão de se queixar”! É fácil para quem nunca aconteceu, mas quando começa acontecer com a gente, você

vê o que o outro passou, o que a gente passa e o que os outros vão passar. A gente pode dizer: “É pesado porque essa parte eu passei”. (E6, F6)

Eu penso que tanto ela, como toda a família, a gente aprendeu muito com a sua doença. Acredito que agora foi uma experiência de vida para toda família! Se um dia surgisse um, não esperaríamos que aconteça, mas ninguém é livre de nada, estaremos sempre preparados para qualquer coisa que vier. (E4, F4)

Acho que sempre tem o que você aprender um pouco, a aperfeiçoar uma coisa ou outra, sempre tem. Conforme o que vai acontecendo, você está mais maduro e preparado! Você enfrenta as coisas com menos medo. Isso é uma lição que você tem e que serve para sempre! (E2, F5)

Os outros significados da cura da mãe/esposa relacionam-se com o fato de a mãe/esposa representar um espelho e um exemplo para a família, de como se deve levar e viver a vida. O fato de a mulher ser o espelho para a família está relacionado ao valor atribuído ao papel que desempenha no núcleo familiar. E ser o exemplo significa ser um modelo de superação para outras mulheres e famílias que venham a passar pela experiência de ter um membro familiar com câncer. Dessa forma, a cura da mãe é símbolo de que a cura existe e acontece e de que a cura é verdadeira e não apenas comentada, é concreta, como é expresso pelas famílias.

O que aconteceu com ela foi bom para minha esposa porque ajudou muito ela quando aconteceu com o pai dela. Ela já tinha uma experiência de vida com essa doença. Não era o mesmo tipo de câncer, mas para ela foi muito bom! Ela se fortaleceu com a vizinha. Ela ficou preparada para uma eventual doença dessas na família. (E5, F1)

Eu tenho uma vizinha que está com câncer também, e a gente conversa, e ela sempre diz: “A tua mãe serve como um exemplo! Ela serve para dar até apoio para outras mulheres, porque você olha assim e consegue mostrar alguma coisa boa. Que não é só na palavra, que tem o concreto também!”. (E6, F1)

A mãe é um exemplo! (E3, F1)

Para nós o espelho da nossa família é a mãe! (E8, F1)

Ela é um exemplo de como a gente tem que levar a vida. (E4, F6)

Ela é um exemplo de vida! (E4, F5)

Quando surgiu a notícia de que a cunhada estava com câncer de mama, já foi diferente do que com a mãe. Porque com a mãe foi a primeira vez e com a cunhada eu encarei diferente do que com a mãe. Eu já fui mais otimista de que vai fazer o tratamento, vai se curar e vai! (E2, F3)

Categoria 7 – RECORRENDO ÀS CRENÇAS ESPIRITUAIS E RELIGIOSAS

O modo singular de vida das famílias rurais, o sentimento de angústia e a expectativa da cura do câncer de mama da mãe/esposa no núcleo familiar fizeram com que o grupo encontrasse, na experiência, recursos através dos quais pudessem subsidiar todo o percurso vivenciado. Os recursos encontrados pelas famílias foram as práticas religiosas e as manifestações espirituais.

Dentre as **práticas religiosas** utilizadas pelas famílias rurais estavam a passagem da Nossa Senhora pelas casas da comunidade, as rezas nos encontros de família, nos cultos religiosos e em novenas, as caminhadas para fazer promessas, as viagens realizadas como forma de agradecer a Deus pela graça alcançada, a participação das crianças nas novenas, na escrita de preces para a saúde da vó e o pedido de afastamento do pensamento ruim relacionado ao câncer de mama e, ainda, a utilização da foto da mãe/esposa para pedir ao padre que rezasse para que tudo terminasse bem.

Teve um dia que a nossa vizinha levou a Nossa Senhora lá no quarto e eu disse: “Será que vou morrer Santo Deus”? Será que vou morrer? Porque a Nossa Senhora sempre ficou aqui na cozinha e naquele dia a vizinha levou no quarto e começou a rezar, rezar e rezar para Ela, que eu me assustei! É uma coisa de Deus isso que Ele me mandou! Sempre, sempre eu disse que foi uma coisa que Deus me mandou, não tem outra coisa. Como se diz: “Ele me salvou”! (E6, F2)

Eu só rezava para que ela ficasse bem e Graças a Deus que ela está bem hoje. Fizemos muitas caminhadas. (E7, F6)

Que se antes tinha fé, agora dá para se ter mais ainda! Foi um pouco de tudo sabe. Um pouco a fé, um pouco a ajuda das pessoas, os Santos, as promessas, tudo ajudou! (E2, F6)

O que vale muito é ter fé! Um fazia uma novena para um Santo, outro fazia uma reza para outro. Nós fizemos também muita promessa. (E6, F6)

Eu rezava e rezava para ela, fazia promessa e graças a Deus ela conseguiu! Acho que Deus dá um dom para a pessoa. (E3, F6)

Eu acho que foi quase um milagre! Nós rezávamos, íamos para a novena, fazíamos novenas, e as crianças vinham juntas. Elas vinham juntas com nós e faziam preces. Na época mandavam escrever e eles escreviam. Eles rezavam o terço, faziam preces, eles pediam para a saúde da vó. (E4, F4)

Na época a gente fez muitas novenas. A gente buscou a parte espiritual. Para os pequenos a gente pedia para rezarem para a nona melhorar, para sair daquele pensamento ruim. (E5, F4)

Olha, se Deus quer, eu faço e fico viva! Se Deus não quer, eu vou morrer. Não adianta! (E7, F4)

Eu me lembro na época que eu peguei uma foto dela, levei num padre que faz uma reza muito forte, contei o caso da mãe e ele disse: “Olha, vai em paz filha”! Ele não me falou muito, ele fez umas orações e disse: “Vai dar tudo certo”! E deu! Depois eu e minha família fomos numa excursão no dia da festa para pagar a promessa. (E2, F4)

Eles rezaram bastante para mim e cada vez que a gente se encontrava todos eles rezavam para eu ter saúde. (E5, F5)

Já nas **manifestações espirituais**, estava evidenciada nos relatos a fé em Deus e nos Santos, de modo que a cura foi considerada uma salvação que Deus deu e algo que Ele havia mandado à mulher. Os familiares acreditavam que a experiência de ter a mãe/esposa curada de câncer de mama foi quase um milagre Divino e um desejo Dele de que a mulher continuasse viva. Destaca-se que as crenças e as práticas da religiosidade e da espiritualidade das famílias se relacionavam com os significados atribuídos ao câncer e com a experiência de vida em que se encontravam.

Categoria 8 – ESPERANDO PELOS CINCO ANOS

Após o término do tratamento oncológico de câncer de mama nas instituições hospitalares, as mulheres ainda precisaram realizar o tratamento preventivo de cinco anos no domicílio, sendo relatado pelas famílias como o tratamento completo da doença. A situação de espera e o sentimento de expectativa de que o tempo passasse logo e de que a mãe/esposa conseguisse a cura foram considerados difíceis de vivenciar, gerando, na mulher e em seus familiares, ansiedade, dúvidas e angústia, especialmente quando da realização de exames e consultas com o profissional médico.

A gente tinha aquela ansiedade que terminasse logo os cinco anos para dizer assim: “Bah está curada”! Aquela vontade que aquele tempo passasse. Porque a gente tinha certeza de algumas coisas e tinha dúvidas de outras. E aqueles exames sabe, de seis em seis meses eram muitos tristes, muitos chatos. (E6, F1)

Como um filho foi difícil porque sabendo que tua mãe está passando por um momento difícil e não ter o que fazer para ajudar. Tive que esperar para ver se conseguia fazer o tratamento completo. E chegou lá, conseguiu! E estamos aqui! (E8, F1)

A gente sempre esperava pelo tempo como que iria andar porque o médico disse: “Oh, tem que cuidar nos cinco anos que aí já está 90% boa e se em 10 anos não deu mais nada, aí ela já está curada. (E4, F2)

Em cinco anos a mãe tinha que fazer todos os exames. (E3, F2)

Pensando hoje, não parece verdade isso. Todos nós esperando pelos cinco anos e depois que passou então, imagina? (E3, F6)

Deus me livre! Eu não via a hora que passasse. Para mim parecia que quando eu terminei as quimioterapias e comecei o tratamento em casa onde eu tomava um remédio por dia, eu pensava: “Meu Deus do Céu, agora tomar um remédio por mais cinco anos? Bah, cinco anos! Mas da onde”? E foi, foi que quando vi terminou. Encerrou os cinco anos que parecia que nunca iria passar. E passou que nem deu para perceber! O tempo passou rápido! Porque fazer, tinha que fazer. (E2, F6)

E passa ligeiro! E mais ligeiro passou depois dos cinco anos porque já está fazendo oito anos agora. O cara esquece. Agora foi uma água que passou. Foi uma enchente que se foi embora com a água. O cara esquece porque passa tão ligeiro que nem imagina. (E1, F6)

Agora vamos segurar ela para o resto da vida, passar os cem anos, vamos manter ela aqui. (E8, F4)

Hoje a gente continua a vida normal! (E3, F3)

A espera pelos cinco anos para as famílias foi um dos momentos mais almejados de toda a experiência, pois poder dizer que o tratamento estava finalizado, que o tempo de espera havia terminado e que a mãe/esposa estava curada do câncer de mama significou para o grupo familiar a liberdade de ter a vida de volta, voltar a ter, de acordo com as famílias, uma vida normal.

A interação que acontece com os membros da família e com a mãe/esposa envolve todas as fases da experiência, pois para a mulher chegar à fase final do tratamento ela teve que passar pelas fases anteriores, e isso foi possível, evidentemente, devido a sua própria vontade de vencer o câncer, mas também devido ao envolvimento, ao apoio e à constante presença dos integrantes que compõem sua família. Quando não há interação entre as pessoas, não há acontecimentos e sem acontecimentos não existem as situações de vida ou as experiências de vida, sejam elas boas ou ruins.

Eu me sinto orgulhosa! Eu me sinto o máximo por minha mãe ter enfrentado uma doença dessas e ter vencido! A gente sempre fica com medo porque é a segunda chance que a gente teve, nem todos têm. Então eu vi que eu sou uma vencedora! A minha mãe é uma vencedora! Mas é atrás dela eu me sinto uma vencedora! Porque eu tive uma segunda chance. (E6, F1)

Para a mãe e para nós, ter superado isso, eu diria que foi uma vitória! Saber que este era um dos piores cânceres que tinha, e a mãe ter sobrevivido, eu acho que é uma grande vitória! Uma superação! Imagina? (E4, F4)

A vó foi uma vitoriosa! (E1, F4)

É como se você tivesse uma dívida. Depois que você pagou a dívida, deu! Vai descansar depois. É a mesma coisa! Ela foi uma loteria para nós naquele tempo de ver ela curada! Foi que nem ganhar na loteria! É a mesma coisa! Mas foi uma loteria como eu te disse! Ela nasceu outra vez! (E6, F4)

Foi uma vitória! Foi uma missão cumprida! (E5, F4)

É uma vitória e tanto! Porque tu vê ela aí bem de um problema desses, meu Deus! Eu até me senti pequena comparando a uma coisa assim que eu não acreditava muito. A gente superou tudo aquilo! Acho que nós somos uma família vitoriosa, nós fomos privilegiados! A gente se sente assim tão forte comparando com os outros casos da família dela. Eu não sei o que foi, mas algo aconteceu que não era a hora dela e a gente conseguiu superar juntos. Todo mundo deu a sua colaboração por isso que a gente venceu, a gente venceu! Não dá para dizer que a mãe venceu porque todos nós vencemos. Somos vencedores! Todo mundo venceu! E assim, acho que a gente teria que comemorar até mais do que a gente comemora essa vitória. Meu Deus! (E4, F5)

Deu vitória! A cura está aí! Ela aconteceu, deu tudo certo! (E1, F5)

A experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama significou uma vitória para a mulher, a família e para outros familiares, tornando-se todos vencedores nessa

luta contra o câncer. Nesse sentido, a família considerou ter recebido uma segunda chance de vida com a cura da doença, comparando a cura com o fato de ter “ganhado na loteria” ou estar nascendo novamente.

Esse processo de interação-união-superação-vitória na família representa de forma significativa para essas pessoas, pois o trabalho em grupo resulta em um contexto potencializador das forças familiares, de modo que a família se reconhece como a responsável pela conquista e vitoriosa ao ter a mãe/esposa considerada curada do câncer. No entanto, o temor em relação à recidiva faz com que a família sinta-se insegura, como se pudesse, em algum momento, perder o prêmio ganho na loteria.

A experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama leva a família a vivenciar, em alguns momentos, a certeza sobre a cura e, em outros, a descrença na sobrevivência da mulher. Essa relação contínua nas famílias, que faz alguns membros acreditarem e os outros não, significa que a interpretação dos acontecimentos ocorridos em toda a trajetória da experiência no núcleo familiar, na comunidade onde vivem e com as pessoas com que conversavam fora de seu espaço social, por exemplo, nos locais onde a mulher realizava o tratamento, influenciou no valor atribuído ao significado de acreditar ou não na cura da doença, mesmo a família tendo a mãe/esposa considerada curada de câncer de mama.

As dificuldades enfrentadas desde a descoberta da doença, as incertezas de um tratamento eficaz, a associação do câncer com a morte, o medo de dizer que está curada e de o câncer retornar posteriormente foram as principais evidências relatadas pelas famílias justificando a descrença na cura do câncer de mama.

Depois de você passar por isso, você nunca tem certeza de dizer se está curada ou se não está. Qualquer coisa você pensa logo que pode ter de novo. Eu me sinto bem! Mas garantir, garantir que estou curada, eu não garanto. Porque vai que eu diga assim: “Ah, meu Deus, estou curada, estou curada”! Porque às vezes eu sinto uma dor bem parecida com aquela que a gente passou antes de fazer a cirurgia. Então de que jeito vou dizer: “Me curei dessa doença”! Eu estou bem, mas certeza, certeza que estou curada, eu não tenho! (E4, F1)

Porque assim, certeza ninguém tem! (E6, F1)

Graças a Deus que não voltou mais. E não vai voltar! Pode ficar tranquila! (E5, F1)

Eu dizia que iria conseguir e consegui, consegui e consegui! (E6, F2)

O pai disse assim: “Vamos ver se a mãe tem sorte”. Ele veio para casa dizendo: “Vamos ver se a mãe tem sorte com isso ali”. (E1, F2)

Ah eu nem sei! Eu até nem acredito! Eu às vezes começo a pensar como é que consegui. Às vezes parece mentira! (E2, F6)

Faça a conta, eles disseram que para voltar seria dentro dos cinco anos e se passou os cinco anos, só Deus é quem sabe! Pode até um dia acontecer de aparecer, mas difícil. (E6, F6)

Agora acredito que não dá mais, porque todos os anos é um check-up de exames, o que precisa fazer, eles pedem e ela faz todos. (E9, F4)

Eu acredito e pelo que eu sei, meu esposo vê ela como uma pessoa curada. (E2, F4)

Saber que tem cura é uma coisa que você às vezes não dá nem para acreditar! Se tiver um problema não é que não acredita, é que se tem um problema, pode acontecer o bem ou o mal. Mas o caso da mãe, só pensei: “Ela enfrentou tantas coisas e venceu”! Porque assim, quando é a hora da gente, é a hora, não adianta! E se não é a hora dela, ela vai enfrentar. Então é o caso da mãe que ela enfrentou várias coisas, mas eu até que não vejo, eu digo que acredito! Que quando não é hora, não é hora! Tem que ter fé! (E2, E5)

Para que a mãe/esposa realizasse com sucesso o tratamento oncológico, a vontade da família de vê-la vencer e continuar viva foi sua principal motivação. Nesse sentido, a família foi o seu alicerce, que a ajudou a ter segurança, a não desistir diante das dificuldades e a ter ânimo de vida, contribuindo para que alcançasse a cura da doença.

Eu acho que foi pela própria vontade de viver e pelos filhos. Por quem ela gosta. Pela família no caso porque ela queria ver todo mundo bem, de não ver ninguém triste. (E3, F1)

Foi a própria vontade de viver! (E5, F1)

Eu acho que não era o medo de morrer, sabe? Era a vontade de viver! Foi a própria vontade de querer viver! (E6, F1)

Eu dizia para a mãe: “Mãe isso tem tratamento, tem cura”! (E6, F1)

A mãe sempre pensou positivo e continuou. Ela estava sempre positiva para fazer o tratamento porque ela queria ir até o fim. (E1, F2)

A cura é assim: “A cura é a fé, é a vontade de viver”! (E6, F6)

É a vontade que ela tinha de viver! (E6, F6)

O que, que eu penso de estar viva? É agradecer a Deus e toda a minha família que me ajudaram bem e que até agora eu estou viva! Eu gostaria de viver mais uns anos ainda. (E5, F5)

A sobrevivência da mulher nas famílias envolveu todo o contexto social e o pensamento das pessoas enquanto seres humanos em interação contínua, pois as pessoas pensam sobre a maneira que vivem, sobre as experiências de vida, sobre o que remete valor a elas. Em contrapartida, quando as pessoas atribuem valores positivos na experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, o significado da cura vai além do esperado, além do que a família acreditava e esperava acontecer, tornando a cura algo inacreditável para a mulher e para a sua família.

DESCREVENDO O MODELO TEÓRICO

A experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama está representada nas categorias centrais nomeadas **RECONHECENDO-SE COMO UMA FAMÍLIA VITORIOSA e (NÃO)ACREDITANDO NA CURA DO CÂNCER**, as quais anunciam o fenômeno do estudo, possibilitando, na análise, a inter-relação e integração das oito categorias e das três subcategorias que sustentam o Modelo Teórico (Figura 3), construindo a trajetória da experiência e a sua compreensão.

Destaca-se que através dessa inter-relação e integração das categorias e subcategorias percebeu-se um movimento contínuo (via de mão única) e/ou regresso (via de mão dupla) que as famílias rurais realizavam no decorrer da experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.

REVIVENDO EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO reflete-se em vivências do passado e em eventos acontecidos no decorrer do caminho, pois enquanto a família vivenciava a própria experiência, regressava a vivências do passado, as quais influenciavam na atual, em um constante processamento por um caminho de idas e vindas ao contexto de vida social. Assim, a experiência das famílias ocorre em uma “linha de tempo”, movimentando-se no decorrer do percurso.

A família, ao vivenciar o diagnóstico de câncer de mama da mãe/esposa, remete-se à experiência do adoecimento de outras mulheres na família, de outros familiares, de vizinhos e de pessoas conhecidas que morreram por câncer. Assim, movidas pelo medo de que isso aconteça no núcleo familiar, organizam-se para que a mãe/esposa inicie o mais rápido possível a terapêutica da doença. Essa etapa do adoecimento, caracterizada como **PROCURANDO REALIZAR O TRATAMENTO O QUANTO ANTES**, faz com que a família enfrente dificuldades, vivenciando o tratamento oncológico e atribuindo-lhe

significados a partir das vivências projetadas do passado e interpretadas no presente e para o futuro. Como maneira de amenizar essas dificuldades, a família recebe ajuda de outros familiares, de vizinhos e de amigos.

Por todo o significado atribuído negativamente ao câncer no contexto sociocultural do meio rural, MANTENDO O DIAGNÓSTICO EM SEGREDO surge na família como forma de proteger a mulher de interferências negativas advindas da comunidade ou mesmo do próprio núcleo familiar. Esse segredo é mantido de maneira interacional, pois o câncer despertava nas pessoas o preconceito, o medo, o receio e o estigma direcionados à paciente e aos envolvidos no processo de adoecimento da mãe/esposa.

TENDO QUE LIDAR COM SENTIMENTOS CONTRADITÓRIOS era outra etapa da trajetória vivenciada pela família nas idas e vindas do reviver experiências do diagnóstico de câncer, especialmente ao buscar realizar o mais rápido possível o tratamento oncológico e, ainda, ter que manter o diagnóstico em segredo para pessoas bastante próximas. A vivência de sentimentos contraditórios permeava o núcleo da família pelo valor simbólico que a vivência do adoecimento da mãe/esposa na família adquiriu ao longo do percurso.

No seguimento da experiência, com a ausência da mulher em casa ou sua impossibilidade de realizar os afazeres domésticos e agrícolas durante o período do tratamento em outro município, a família se reorganiza para manter o funcionamento familiar adequado, ocorrendo maior interação entre os integrantes do núcleo da família. O fato de assumir o papel do outro provoca no grupo modificações de papéis e divisão de tarefas que eram desempenhadas pela mulher anteriormente ao seu adoecimento.

DEFININDO O ADOECIMENTO POR CÂNCER é o movimento enfatizado pelos significados atribuídos à doença, às dificuldades e às estratégias utilizadas pelas famílias ao vivenciar o diagnóstico e o tratamento do câncer de mama da mãe/esposa, passando pela fase de acreditar que o câncer não tem cura até a fase de acreditar que o câncer pode ter cura. Esse processo interacional entre os familiares de (não)acreditar na cura do câncer fez com que a família encontrasse na experiência recursos para fortalecer-se durante todo o percurso vivenciado, RECORRENDO ÀS CRENÇAS ESPIRITUAIS E RELIGIOSAS.

Esses recursos, voltados às práticas religiosas e às manifestações espirituais, somados ao término do tratamento oncológico de câncer de mama nas instituições hospitalares, ajudou a família na etapa do ESPERANDO PELOS CINCO ANOS e no desejo de que esse tempo passasse logo, tornando-se um dos momentos mais almejados de toda a “linha de tempo” que compõe a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de

mama. Assim, a família poderia comemorar a sobrevivência da mulher como uma vitória de todos os envolvidos no seu processo de adoecimento.

RECONHECENDO-SE COMO UMA FAMÍLIA VITORIOSA e **(NÃO)ACREDITANDO NA CURA DO CÂNCER DE MAMA** representa simbolicamente a experiência no passado, no presente e no futuro das famílias rurais como uma “linha de tempo”. Essa “linha de tempo”, composta de uma via de mão única e/ou via de mão dupla, fez com que a família percebesse o quanto é capaz de enfrentar e lidar com o desconhecido adoecimento da mãe/esposa por câncer, sendo essa uma doença impregnada de estigma e preconceito por parte da sociedade. A chegada ao fim do tratamento oncológico teve um significado amplamente relacionado a **RECONHECENDO-SE COMO UMA FAMÍLIA VITORIOSA**. Esse reconhecimento deu-se pelo fato de os familiares terem conseguido, junto com a mãe/esposa, chegar com sucesso ao fim da trajetória. Contudo, concomitante a esse sentimento, a família vive um processo contínuo de **(NÃO)ACREDITANDO NA CURA DO CÂNCER DE MAMA**.

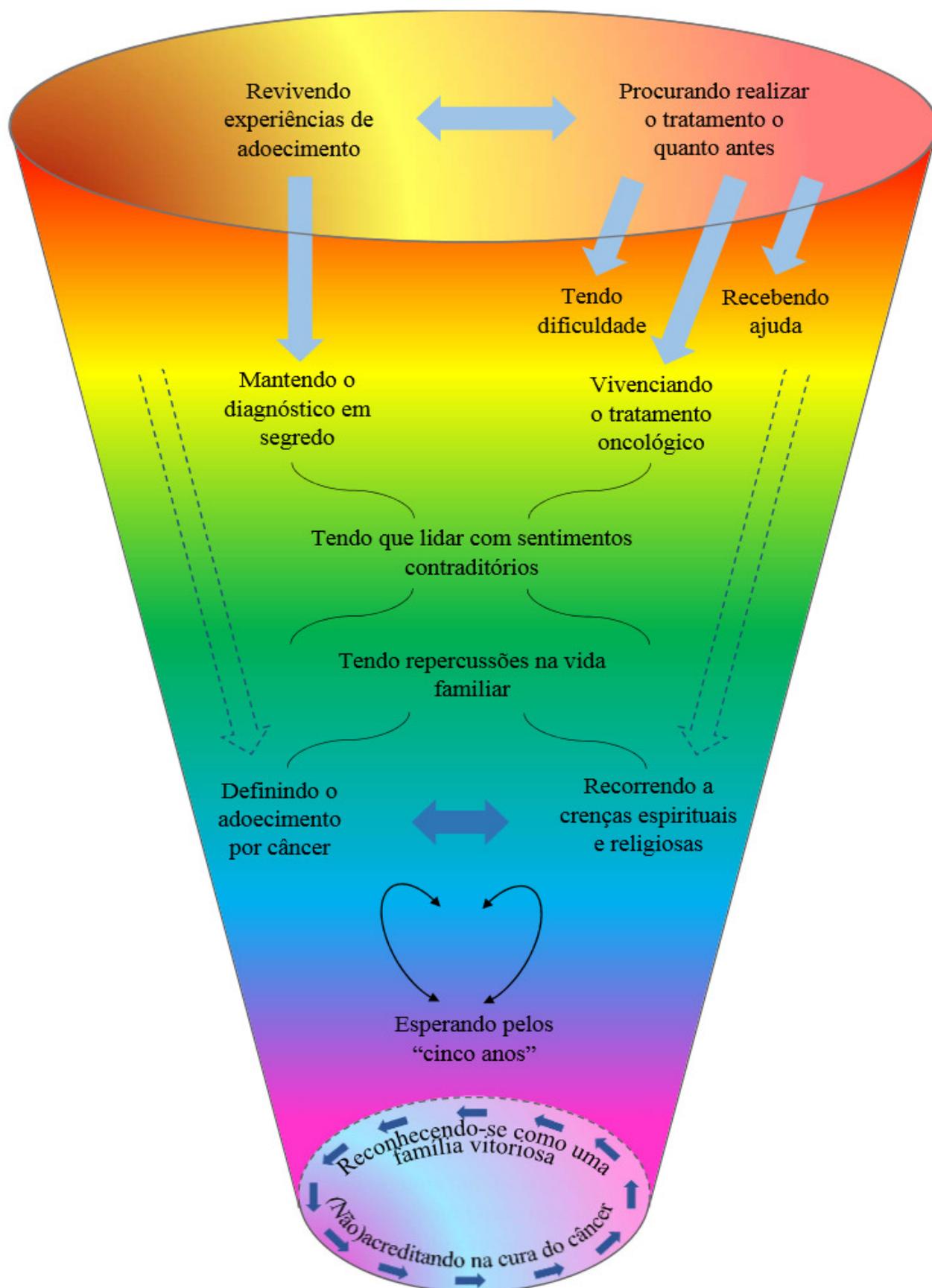


Figura 3 – Modelo Teórico: Reconhecendo-se como uma família vitoriosa e (não)acreditando na cura do câncer

Fonte: Elaborado pela autora, 2014.

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Considerando-se a relevância do estudo de compreender a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, os resultados apresentados em processo interacional e de forma simbólica constituíram-se em uma “linha do tempo”, sendo a experiência vivenciada em uma trajetória, que, em algumas vezes, acontecia em via de mão dupla. Nesse sentido, enquanto a família vivenciava a experiência atual, também regressava a vivências do passado, e estas influenciavam na experiência atual, em um constante processamento durante todo o percurso.

Segundo o Dicionário Aurélio Online (2014), o significado da palavra **reviver** é “voltar à vida, renascer, revigorar-se, renovar-se. Ressuscitar, manifestar-se de novo. Relembrar, recordar: reviver momentos significativos do passado”. Dessa forma, o fato de a família **reviver experiências** de adoecimento de vizinhos que tiveram câncer, de mulheres com câncer de mama e reviver também a experiência do adoecimento da mãe/esposa pelo câncer de mama fez com que isso repercutisse na própria vivência das famílias do estudo. Assim, reviver não é somente lembrar acontecimentos passados, mas dar um novo significado aos fatos do presente a partir dos reflexos das experiências passadas.

Cada ser humano é considerado como um sistema de interação pessoal, interpessoal ou social com outro ser humano. E a mulher, ao reviver experiências pessoais com outras mulheres com câncer de mama, experienciará uma situação de constatação de semelhanças de fatos vividos (SILVEIRA, et al 2014).

A interação dos eventos ocorridos no grupo familiar com experiências anteriores de adoecimento e morte por câncer influenciou no modo como a família vivenciou o diagnóstico da neoplasia mamária da mãe/esposa no núcleo familiar. Essa interação fez com que a família procurasse realizar o quanto antes o tratamento oncológico.

Estudo realizado por Bergamasco e Angelo (2001) com objetivo de compreender e descrever como a experiência do diagnóstico de câncer de mama é vivida pela mulher identificou que a mulher, ao descobrir-se com câncer, deseja livrar-se logo da doença, agindo de forma rápida e precisa, não querendo perder tempo e desejando resolver de forma eficaz aquilo que não pode ser evitado.

A decisão da mulher de resolver rapidamente o problema pode estar relacionada ao fato de ela manifestar a aceitação do adoecimento pelo câncer de mama, pois, mesmo estando na fase inicial do tratamento oncológico, isso significa, para a mulher, um recurso para

alcançar logo a cura da doença. Assim, durante todo o processo de adoecimento, o significado do suporte social para a mulher com câncer de mama representa acuidade, pois, ao perceber que está sendo ajudada, sente-se com mais força para continuar o tratamento (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

Na trajetória de procurar realizar a terapêutica do câncer de mama o quanto antes, tanto a mãe/esposa quanto a família tiveram que passar por muitas dificuldades para conseguir realizar com sucesso o tratamento. Uma dessas dificuldades corresponde aos os efeitos colaterais do tratamento quimioterápico.

Estudo com objetivo de conhecer como os pacientes em fase de quimioterapia lidam com os efeitos adversos do tratamento evidenciou que as náuseas e os vômitos são os efeitos mais frequentes (SOARES et al, 2009), semelhantes ao constatado nos resultados deste estudo. Em contrapartida, apesar de o tratamento de quimioterapia causar tantos efeitos colaterais, a pesquisa de Soares et al (2009) aponta que os efeitos colaterais significam para os pacientes uma nova chance de vida e que as dificuldades tornam-se pequenas comparadas à força de vontade da paciente de vencer. No caso deste estudo, as dificuldades vivenciadas pela mãe/esposa e pela família foram enfrentadas com a ajuda de vizinhos e amigos. O contexto das dificuldades enfrentadas e o recebimento de ajuda são aspectos que circundam a vivência das famílias quanto ao tratamento do câncer de mama.

Diante disso, o papel do enfermeiro é o de facilitar o processo da terapêutica do paciente com câncer, proporcionando uma assistência de qualidade e diminuindo o impacto causado pela quimioterapia, por meio de orientações que possam evitar qualquer tipo de limitações ao paciente, por meio de um plano de cuidados tanto integral quanto individual (SOARES, et al, 2009).

A influência exercida pelos familiares e amigos, para que a mulher “não perca tempo”, representa a ajuda em querer resolver o problema, fazendo com que a mulher sintasse fortalecida para não desistir. Livrar-se do câncer significa, para a mulher, extrair de seu corpo uma doença que traz muitos medos, incertezas, sofrimentos, assim como mudanças nos hábitos de vida e no convívio social (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

Nesse contexto, para as famílias do estudo, a não revelação do diagnóstico da doença no meio social da comunidade onde residem estava interligada para à prevenção de qualquer tipo de vivência sobre o estigma e o preconceito que o câncer pudesse proporcionar e, também, à proteção dos membros envolvidos com o adoecimento da mãe/esposa na família, principalmente pela associação frequente do câncer com a morte. O segredo no núcleo da

família foi mantido como forma de cuidado de alguns membros ou de um familiar em específico.

O significado atribuído ao câncer como “uma doença monstruosa, abominável, deformadora e mutilante” e comparado como “um mal irreversível, incurável e, conseqüentemente, fatal” (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011) contribuiu no modo como as famílias vivenciaram o momento do diagnóstico e na decisão de não revelá-lo.

Nesse contexto negativo que o câncer acarreta às famílias, a habilidade e a presença do profissional de saúde em “estar com a família” no momento em que ela recebe esse diagnóstico ainda impregnado de estigma e preconceito social, torna-se algo imprescindível na assistência e no cuidado à família, a qual necessita ser acolhida e escutada para que esse significado seja atribuído de maneira diferente (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011).

Quanto à manutenção do segredo em relação à doença, é um recurso usado pelas famílias como possível mediação na convivência social. Os segredos na família significam que o silêncio sobre assuntos que angustiam manifestam-se como estratégia para a proteção do grupo envolvido (IMBERT-BLACK, 2002).

Diante da experiência de adoecimento da mãe/esposa por câncer de mama, o segredo foi uma forma de ocultamento da doença entre os familiares e o meio social em que viviam. Essa atitude frente a uma situação vivenciada pode estar relacionada aos medos com os quais a família se defronta a partir da revelação da doença. A família pode entender o segredo como necessidade de proteger-se, instituindo uma brisa de normalidade no núcleo familiar (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004). Com o passar do tempo, esse segredo passa a fazer parte da vida familiar, sendo considerado como normal e não mais como um segredo propriamente dito.

Estudo realizado com famílias sobre a aids, especialmente sobre a manutenção da doença em segredo frente a convivência social, constatou que esse comportamento esteve relacionado, na experiência de adoecimento, a sentimentos como vergonha, culpa e medo. O receio de revelar o diagnóstico envolveu-se com o temor de passar por julgamento social. A pessoa adoecida pela aids, vivendo dentro de um grupo social em que a estigmatizam, tende a sofrer pela pressão social, e a utilização do segredo passa a ser uma forma de enfrentar a situação e manter a própria sobrevivência e a do grupo familiar (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

Segundo Melo, Magalhães e Féres-Carneiro (2014), cada família tem seus segredos que servem para a preservação da privacidade da família, da autonomia individual e do grupo familiar como um todo. Os segredos podem ser constituídos na família por envolverem

apreensões de pensamento ou com base em eventos ocultados por não poderem ser expressos ou, ainda, na impossibilidade de pôr em palavras determinadas experiências traumáticas (MELO; MAGALHÃES; FÉRES-CARNEIRO, 2014).

Observa-se que, nas famílias, a existência do segredo não se relaciona somente à manutenção da intimidade e da individualidade dos membros familiares, mas sua existência funciona, também, como um recurso familiar na manutenção dos seus vínculos (MELO, MAGALHÃES; FÉRES-CARNEIRO, 2014), como foi evidenciado neste estudo com as famílias rurais.

O caminho percorrido pelas famílias ao reviver experiências ocorridas anteriormente ao adoecimento da mãe/esposa, ao receber o diagnóstico do câncer de mama, ao manter esse diagnóstico em segredo da comunidade como também no grupo familiar e ao vivenciar todo o processo do tratamento até conseguir realizá-lo com sucesso, fez com que a família tivesse que lidar com sentimentos contraditórios.

A surpresa do diagnóstico do câncer de mama e a experiência de viver uma realidade completamente diferente e de ter que lidar com uma doença estigmatizante trazem para a vivência um turbilhão de sentimentos contraditórios que passam a permear o caminho percorrido pela mulher e seus familiares, como o sentimento de incerteza diante da possibilidade de uma evolução negativa da doença (SOUZA; GOMES, 2012; RAMOS et al, 2012).

Assim, tanto para a mulher quanto para a sua família, a vivência de sentimentos contraditórios do câncer de mama aponta para a necessidade de se abordar o câncer não na perspectiva da clínica da doença, mas pela via da compreensão dos aspectos psicológicos e sociais envolvidos na experiência (RAMOS et al, 2012). Nesse sentido, a compreensão de tais sentimentos contraditórios torna-se necessária também para o profissional de saúde, a fim de que possa atuar de maneira efetiva, entrando no mundo da família para identificar o contexto social que a circunda. É preciso aprender a olhar o outro para além da doença, enxergando a mulher em sua totalidade, sendo a família importante aliada no processo de tratamento oncológico (SOUZA; GOMES, 2012).

O cuidado com a mulher envolve todo o grupo familiar com quem ela compartilha esses sentimentos da experiência de adoecimento. Diante do exposto, a família considera o câncer como uma doença que exige muita força e coragem para enfrentá-la, sendo responsável por causar mudanças expressivas na rotina da vida familiar (SOUZA; GOMES, 2012).

No entanto, outra parte significativa da trajetória das famílias rurais, que aconteceu mais precisamente a partir do diagnóstico do câncer no núcleo da família e seguiu até a finalização do tratamento oncológico foram as repercussões na vida familiar. As modificações que acontecem na dinâmica da família ocorrem para manter o equilíbrio familiar, mas para que isso aconteça familiares tanto de gênero feminino como masculino precisam modificar suas rotinas, assegurando melhor conforto à mãe/esposa e à família (BIFFI; MAMEDE, 2010).

Na família, a mulher desempenha um papel central e fica mais exposta que o homem a índices de mudanças e instabilidades de vida, tornando-se mais vulnerável aos estresses do ciclo de vida, em virtude de seu maior envolvimento emocional com a vida daqueles que a cercam. A mulher é responsável por uma rede maior de pessoas pelas quais se sente responsável, deixando-a sobrecarregada em um usual evento de adoecimento no âmbito da família, mais ainda quando a pessoa adoecida é ela mesma (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Na modernidade, as mulheres têm demonstrado a sua importância no trabalho e o seu papel no núcleo familiar, buscando cada vez mais qualificação profissional e melhor qualidade de vida (SILVEIRA et al, 2014). Tradicionalmente, elas são consideradas as pessoas responsáveis pela manutenção dos relacionamentos familiares e por todos os cuidados de seus maridos, de seus filhos, de seus pais, pelos pais de seus maridos e por qualquer outro membro da família que venha a adoecer ou que seja dependente de cuidado (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Pesquisa aponta que as mudanças ocorridas referentes à rotina da família quando a mulher adocece e o processo de adaptação familiar à nova condição vida relacionam-se à troca de papéis diante das modificações dos afazeres domésticos entre os membros que compõem o grupo familiar e, na maioria das vezes, compete ao gênero feminino a maior carga de responsabilidade na manutenção da estabilidade do grupo (BIFFI; MAMEDE, 2010). Em contrapartida, as mulheres brasileiras estão assumindo mais cargos no mercado de trabalho, o que lhe confere importante papel no provimento na renda familiar (BOARINI, 2003), não sendo diferente nas mulheres do meio rural deste estudo.

A luta pela manutenção dos hábitos de vida representa o esforço da mulher em se manter viva e atuante, dentro da família, da sociedade e dentro de si mesma, mesmo com a vivência de adoecimento por câncer de mama. A tentativa de refazer o viver significa a adoção de práticas de cuidados à saúde e a busca de melhor qualidade de vida, sendo esse processo influenciado pelo subsistema familiar (ROSA; RADÜNZ, 2012).

O significado do câncer de mama envolve o refazer do viver. Assim, as mulheres passam a valorizar ainda mais, no núcleo da família, os hábitos de vida familiar, a manutenção dos hábitos cotidianos e das atividades laborais que eram realizadas antes mesmo de seu adoecimento, bem como a tentativa de se reorganizar a estabilidade da própria vida como mulher, mãe e esposa (ROSA; RADÜNZ, 2012).

O caminho percorrido em cada etapa da trajetória das famílias rurais contribuiu no significado do adoecimento da mãe/esposa por câncer de mama, representando a cura ou não do câncer e induzindo os membros familiares a recorrerem a crenças espirituais e religiosas durante a experiência vivida no âmbito familiar. O percurso da definição com base no adoecimento e na recorrência a crenças consistia em uma via de mão dupla, pois uma interligava e refletia no significado da outra.

O significado e a interpretação da experiência de adoecimento por câncer desencadeou sentimentos e emoções a partir da vivência com uma doença tão estigmatizante. Os significados atribuídos ao câncer afetam, intensamente, a maneira como a mulher olha para sua doença, pois para compreender a doença e seus significados é preciso refletir sobre o papel que a própria mulher exerce na vida diária da família e no seu convívio social com as pessoas (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

Os recursos utilizados pelas famílias deste estudo para subsidiar o enfrentamento das dificuldades foram as práticas religiosas e as manifestações espirituais. Estudo realizado sobre a espiritualidade de famílias rurais que vivenciavam o adoecimento por câncer evidenciou que as práticas religiosas e as manifestações espirituais significaram uma fonte de conforto e de coragem para as famílias lidarem com a insegurança e as dificuldades advindas do adoecimento (ROSSATO, 2012).

Nessa perspectiva, considerar a espiritualidade das famílias torna-se algo essencial na prática de enfermagem, podendo representar estratégia para reforçar, nas pessoas envolvidas, a autoconfiança, a capacidade de ter certo controle sobre a situação vivenciada e o ímpeto de superação. Ainda, considerar os valores religiosos e espirituais das famílias torna-se fundamental para a qualidade do cuidado, pois esses representam a possibilidade de fortalecê-las ao reconhecer e acolher suas crenças como importantes. (ROSSATO, 2012).

A maneira como a espiritualidade é abordada na área da saúde traz dois desafios a serem enfrentados pelos profissionais: um de ordem teórica e outro de ordem prática. O desafio teórico configura-se pela dificuldade de apreensão da espiritualidade, já é um âmbito que tem relação com diversas outras áreas de conhecimento. O desafio prático relaciona-se

com o alto grau de subjetividade que envolve a espiritualidade, especialmente no processo de adoecimento e/ou de morte (GOMES, 2012).

Contudo, ao mesmo tempo em que representa um desafio, a espiritualidade é, para a enfermagem, algo essencial no cuidado ao atender e trabalhar com famílias em experiência de adoecimento, como as deste estudo. Nesse sentido, a importância da atuação do enfermeiro centrada na dimensão ética-moral-espiritual pode ajudar e contribuir na superação de momentos desesperadores vivenciados pelas famílias (GOMES; SANTO, 2013).

Nessa perspectiva, trabalhar com famílias e com o membro familiar adoecido torna-se algo complexo, pois precisa-se compreender como esse grupo lida com tal experiência em seu núcleo. Assim, é imprescindível conhecer a dinâmica da família, suas ideologias, lideranças, hábitos de vida, a cultura que permeia o contexto social de vida. O profissional de saúde ainda precisa perceber o que a doença significa e como é representada na família da pessoa adoecida, para então poder ajudar nas dificuldades e necessidades que as rodeiam (MELLO FILHO; BURD, 2004).

Toda essa linha do tempo refletiu na espera das famílias rurais pelo período dos “cinco anos” após a finalização do tratamento oncológico no âmbito hospitalar, para que a mãe/esposa pudesse ser considerada curada do câncer de mama. Posteriormente a esse período, as famílias reconheceram-se como **famílias vitoriosas**, como se tivessem “**ganhado na loteria**”, mas vivem, ao mesmo tempo, **temendo “perder o prêmio”**, pois sentem-se inseguras quanto ao futuro e, temendo a recidiva, tendem a **não acreditar na cura do câncer**. Contudo, o passar do tempo, os resultados dos exames realizados periodicamente que se mostram estáveis e a constatação de que a mãe/esposa está saudável e desempenhando bem suas tarefas remete a **acreditar na cura do câncer**.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo objetivou compreender a experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama, evidenciou, através dos dados obtidos, que a experiência constituiu-se em um processo que ocorre em uma “linha de tempo” traçada na trajetória das famílias antes mesmo de vivenciar o adoecimento da mãe/esposa. Essa “linha de tempo” é percorrida pelas famílias em uma trajetória em via de mão única e/ou em via de mão dupla.

Compreender como o reviver de experiências do passado influencia na vida das famílias no presente contribuiu na interpretação do modo como estas interagem com o que vivenciam e como projetam o futuro. Esse reviver resgata o modo como a doença era vista na sociedade e pela família e o modo como as pessoas lidavam com situação de adoecimento por essa patologia. Assim, o reviver das experiências foi a base das famílias do estudo para o significado da vivência do diagnóstico de câncer de mama da mãe/esposa no núcleo familiar, assim como contribui para que a mulher e seus familiares construíssem a própria definição do câncer e do adoecimento.

Com isso, o conjunto de experiências vividas e o sentido de ameaça atribuído ao diagnóstico tornaram-se relevante para que as famílias tomassem a decisão de realizar o quanto antes o tratamento do câncer de mama, já que o grupo familiar lembrava a experiência de pessoas conhecidas da comunidade, as quais não se curaram da doença por não terem buscado o tratamento precocemente, ficando latente, assim, a associação do câncer com a morte.

O medo da perda da mãe/esposa ou de ela não conseguir realizar o tratamento com sucesso fez com que a família procurasse imediatamente, após o diagnóstico, a terapêutica oncológica.

Evidenciou-se também, o quanto a solidariedade de vizinhos e amigos no meio rural torna-se ainda mais forte quando um membro da comunidade necessita de ajuda ou passa por qualquer tipo de dificuldade. A ajuda e o apoio que a mãe/esposa e os demais integrantes do grupo familiar receberam de vizinhos e amigos confirmaram que o cenário rural é um local onde as pessoas vivem como famílias que se ajudam umas às outras sempre que necessário, mesmo que, para isso, a família do vizinho precise se reorganizar com seus afazeres domésticos e no trabalho com a agricultura, pois poder ajudar quem precisa significa algo mais que gratificante no cenário da vida rural.

Por outro lado, o estudo aponta que há ainda forte preconceito acerca do adoecimento por câncer em algumas comunidades rurais, restringindo o viver social e constringendo o familiar acometido por câncer e sua família.

A trajetória percorrida pelas famílias ao terem que lidar com sentimentos contraditórios e com as repercussões na vida familiar desafiou-as para enfrentarem, além do adoecimento, esses outros aspectos, motivando a força e a coragem existentes no núcleo familiar. Até mesmo no momento quando os vínculos familiares tornaram-se fragilizados, as famílias conseguiram superar as dificuldades, reestruturando-se e estabilizando o grupo novamente, merecendo como mérito toda a vitória relatada pelos integrantes.

No percurso da experiência, as famílias se depararam com diversos desafios e dificuldades, mas conseguiram enfrentar recorrendo a crenças espirituais e religiosas. A dimensão que se faz presente nas manifestações espirituais e nas práticas religiosas apresenta-se como assunto que necessita ser abordado na prática da enfermagem como, também, na formação em geral da área da saúde.

Assim, a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama pode ser descrita como resultante de um movimento constante, interativo e integrado, em que a família se **reconhece como uma família vitoriosa**, que “**ganhou na loteria**” ao ter a mãe/esposa considerada curada, mas que, pelo medo da recidiva, **teme “perder o prêmio”** e vive sentimentos de ambiguidade ao **(não)acreditar na cura do câncer**.

Trabalhar com famílias e, especificamente, com famílias rurais é algo desafiador e complexo, pois realizar pesquisa com essa população vai além do conhecimento teórico e científico. Estudar essas famílias exige do pesquisador muita sensibilidade ao que é vivido por elas e ao que é vivido e não é dito, como, por exemplo, as expressões faciais e comportamentais existentes no núcleo da família rural, as quais não estão disponibilizadas em bases científicas. Essas informações são adquiridas da própria vivência e experiência do pesquisador ao estudar famílias do meio rural.

Ressalta-se a importância de compreender a diferença entre o cenário em que essas famílias vivem com o cenário da área urbana, pois o caminho percorrido pelas famílias deste estudo esteve implicitamente baseado em características do meio rural, sendo este o mundo a que pertencem e que compõe seu estilo de vida familiar e social.

Entre as dificuldades encontradas neste estudo para trabalhar com as famílias rurais destaca-se o deslocamento da residência da autora da pesquisa até o endereço dessas famílias; o horário e dia da semana em que as famílias se encontravam disponíveis para que os membros pudessem se reunir; e os limites de publicações científicas para discussão dos

resultados. Sobre esta última dificuldade, pode-se dizer que os estudos realizados com a população rural na área de conhecimento da enfermagem necessitam de ampliação e fim de que se possa subsidiar melhor a assistência à saúde das famílias do meio rural.

Nessa perspectiva, destaca-se a importância de pesquisas adicionais direcionadas à população rural, especificamente estudos abordando a relação das famílias rurais com as experiências de adoecimento que permeiam o contexto familiar e social em que vivem. Estudos nessa direção poderão contribuir para uma prática mais humanizada e com maior atenção do olhar da enfermagem e dos demais profissionais da saúde para essas famílias em especial.

Também se fazem necessários estudos que deem ênfase à força da família em situação de adoecimento e à necessidade de envolvê-la no cuidado que o enfermeiro presta na sua prática profissional. Com isso, pode-se contribuir para a compreensão do processo de adoecimento nas famílias que pertencem ao cenário rural bem como construção do conhecimento científico sobre a prática realizada por enfermeiros especificamente na área da enfermagem de família.

REFERÊNCIAS

ABREU, E.; KOIFMAN, S. Fatores prognósticos no câncer de mama feminino. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 1, p. 113-31, 2002.

AMBRÓSIO, D. C. M.; SANTOS, M. A. Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. V. 27, n. 4, p. 475-84, 2011.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem** [tese livre docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1997.

ARDAHAN, M.; YESILBALKAN, O. U. Perceived family support of women with breast cancer and affecting factors in turkey. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, IIsandong-gu, v. 11, p. 1425-1429, 2010.

BACH, R. D. **Nada por acaso**. HEMUS - Livraria Editora Ltda, 1978.

BAGGIO, M. A; ERDMANN, A.L. Teoria fundamentada nos dados ou grounded theory e o uso na investigação em Enfermagem no Brasil. *Revista de Enfermagem Referência*, Coimbra, III Série, n. 3, 2011.

BEHEREGARAY, L. R.; GERHARDT, T. E. A integralidade no cuidado à saúde materno-infantil em um contexto rural: um relato de experiência. **Saúde Soc**. São Paulo, v.19, n.1, p. 201-212, 2010.

BERGAMASCO, R. B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 47, n. 3, p. 277-82, 2001.

BERVIAN, P. I.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 2, p. 121-128, 2006.

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Percepção do funcionamento familiar entre familiares de mulheres sobreviventes ao câncer de mama: diferenças de gênero. **Rev Latino-Am Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 2, p: 137-45, 2010.

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Dinâmica familiar: percepção de famílias de sobreviventes de câncer de mama. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p: 131-39, 2009.

BITTENCOURT, G. A. As políticas agrícolas e a agricultura familiar no Sul do Brasil. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 7, p. 125-140, 1997.

BITTENCOURT, J. F. V. et al. A mulher submetida à mastectomia: tecendo possibilidades do cuidar em enfermagem considerando o apoio da rede social primária. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 2, p. 269, 2010.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Estatuto da criança e do adolescente, Brasília, DF, 13 jul. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 22 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS n. 196 de 1996**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, Brasília, DF, 10 out. 1996. Disponível em: http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/saude/resolucoes/Resolucao_CNS_196.1996. Acesso em: 02 ago. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Controle do Câncer de Mama: Documento de Consenso**. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Programa Saúde da Família**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Controle dos cânceres do colo do útero e da mama**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Brasil Escola. Geografia. Geografia Geral. **Revolução Verde**. Disponível em: <http://www.brasilecola.com/geografia/revolucao-verde.htm>. Acesso: 05 set. 2012a.

_____. Serviço Nacional de Aprendizagem Rural. **Missão**. Disponível em: <http://www.senar.org.br/novo2012/index.php/institucional/missao/>. Acesso em: 13 set. 2012b.

_____. Ministério do Desenvolvimento Agrário. Secretaria da Agricultura Familiar. **Crédito Rural**. Disponível em: <http://portal.mda.gov.br/portal/saf/programas/pronaf>. Acesso em: 13 set. 2012c.

_____. Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária. **O Incra**. Disponível em: <http://www.incra.gov.br/index.php/institucional/incra>. Acesso em: 13 set. 2012d.

_____. Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária. **Reforma Agrária**. Disponível em: <http://www.incra.gov.br/index.php/reforma-agraria-2/questao-agraria/reforma-agraria>. Acesso em: 13 set. 2012e.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção Básica e Saúde da Família**. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/atencobasica.php#equipes>. Acesso em: 13 set. 2012f.

BRITO, C.; PORTELA, M. C.; VASCONCELLOS, M. T. L. Sobrevida de mulheres tratadas por câncer de mama no estado do Rio de Janeiro. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 481-489, 2009.

BUDÓ, M. L. D.; SAUPE, R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p.177-185, 2005.

CAETANO, E. A.; GRADIM, C. V. C.; SANTOS, L. E. S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 257-61, 2009.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Tradução por: Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHARMAZ, K. Premises, principles, and practices in qualitative research: revisiting the foundations. **Qual Health Res**, v. 14, n. 7, p. 976-93, 2004.

CHARON, J. M. **Symbolic Interactionism**: in introduction, an interpretation, an integration. 8. ed. Eighth Edition: New Jersey, 2004.

CHIZZOTTI, A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**, Portugal, v. 16, n. 2, p. 221-36, 2003.

DANTAS, C. C. et al. Teoria Fundamentada nos Dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 4, 2009.

DICIONÁRIO AURÉLIO. **Significado de reviver**. Disponível em: <http://www.dicionariodoaurelio.com/Reviver.html>. Acesso em: 09 mai. 2014.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S. M., organizador. **Família brasileira**: a base de tudo. 5. ed. São Paulo: EEUSP, 2002.

FIELDING, F.; LAM, W. W. T. Measuring social impacts of breast carcinoma treatment in chinese women. **Cancer**, v. 100, n. 12, p. 2550-2511, 2004.

FRIEDMAN, L. C.; et al. Women With Breast Cancer: Perception of Family Functioning and Adjustment to Illness. **Psychosomatic Medicine**, Nova York, v. 50, p. 529-40, 1988.

FUNGHETTO; TERRA; WOLFF. Mulher portadora de câncer de mama: percepção sobre a doença, família e sociedade. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 56, n. 5, p. 528-532, 2003.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado**: a experiência da família rural frente ao câncer. 2009. 220 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GOMES, A. M. T. A espiritualidade como um elemento do cuidado de enfermagem: aproximações e desafios. Editorial. **Rev enferm UERJ. Rio de Janeiro**, v. 20, n. esp.2, p. 699-700, 2012.

GOMES, A. M. T. SANTO, C. C. E. A espiritualidade e o cuidado de enfermagem: desafios e perspectivas no contexto do processo saúde-doença. **Rev enferm UERJ**. Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 261-4, 2013.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine, 1967.

GRAZIANO DA SILVA, J. G.; GROSSI, M. D.; CAMPANHOLA, C. O que há de realmente novo no rural brasileiro. **Cadernos de Ciência & Tecnologia**, Brasília, v. 19, n. 1. p. 37-67, 2002.

HAAS, J. M.; HILLIG, C. H. A abordagem da pobreza rural no contexto das novas ruralidades. In: 48º Congresso da Sociedade Brasileira de Economia, Administração e Sociologia Rural, 2010, Campo Grande. **Anais eletrônicos da SOBER**. Campo Grande, 2010. Disponível em: <http://www.sober.org.br/palestra/15/94.pdf>. Acesso em: 10 set. 2012.

HILTON, B. A.; CRAWFORD, J. A.; TARKO, M. A. Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. **West J Nurs Res**, Washington, v. 22, n. 4, p.438-459, 2000.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **CENSO Demográfico 2010**. Características da população e dos domicílios: resultados do universo. IBGE: Rio de Janeiro, 2011.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. CENSO Demográfico 2010. **IBGE Cidades@**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/link.php?uf=rs>. Acesso em: 05 out. 2012.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

IMBER-BLACK, I.; et al. **Os segredos na família e na terapia familiar**. 2ª reimpressão. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

LACERDA, M. R. O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto familiar. **Revista Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.2, n. 1, p. 44-9, 1997.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.

LEWIS, F. M. Strengthening Family Supports - Cancer and the Family. **Cancer**, v. 65 (supl.), p. 752-9, 1990.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, v.39, n. 1, p. 103-8, 2005.

LUEBOONTHAVATCHAI, P. Prevalence and psychosocial factors of anxiety and depression in breast cancer patients. **J Med Assoc Thai**, Bangkok, v. 90, n. 10, p. 2164-74, 2007.

MAKLUF, A. S. D.; DIAS, R. C.; BARRA, A. A. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 1, p. 49-58, 2006.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia do Trabalho Científico**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

MELO, C. V.; MAGALHÃES, A. S.; FÉRES-CARNEIRO, T. Segredos de família: a contratransferência como recurso terapêutico. **Estilos clin**. São Paulo, v. 19, n. 1, p. 163-82, 2014.

MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MELLON, S. et al. Risk perception and cancer worries in families at increased risk of familial breast/ovarian cancer. **Psycho-Oncology**, v. 17, p. 756-766, 2008.

MENDONÇA, G. A. S.; SILVA, A. M.; CAULA, W. M. Características tumorais e sobrevida de cinco anos em pacientes com câncer de mama admitidas no Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(5):1232-49, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 30^a. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MISSIO, M.; PORTELLA, M. R. Atenção aos idosos rurais no contexto da família: um desafio para a equipe do programa saúde da família. **Boletim da Saúde**, Porto Alegre, v. 17, n.2, 2003.

MISTURA, C.; CARVALHO, M. F. A. A.; SANTOS, V. E. P. **Estratégias de enfrentamento ao tratamento de quimioterapia por mulheres mastectomizadas**. 2010. 62f. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) – Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina, 2010.

MISTURA, C.; CARVALHO, M. F. A. A.; SANTOS, V. E. P. Mulheres mastectomizadas: vivências frente ao câncer de mama. **R. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v.1, n. 3, p. 351-359, 2011.

MISTURA, C. et al. Câncer de colo uterino: ações educativas para as profissionais do sexo da Pastoral da Mulher em Juazeiro/BA. In: III SEMANA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO DA UNIVASF, 2010, Juazeiro. **Anais da SCIENTEX**. Juazeiro: UNIVASF, 2010. CD-ROM.

MISTURA, C. et al. Câncer de mama: percepções das mulheres atendidas na APAMI-Petrolina/PE, acerca da importância de realizações de ações preventivas. In: II SEMANA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO DA UNIVASF, 2009, Juazeiro. **Anais da SCIENTEX**. Juazeiro: UNIVASF, 2009. CD-ROM.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 25-32, 2009.

NORTHOUSE, L.L. et al. The quality of life of african american women with breast câncer. **Research in Nursing & Health**, v, 22, 449–460, 1999.

NORTHOUSE, L. L. et al. Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. **Journal of Clinical Oncology**, v. 20, n. 19, p. 4050-4064, 2002.

OLIVESKI, C. C. et al. Vivência da mulher mastectomizada: caminhos para o cuidado de enfermagem individualizado. In: XIII SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UNIJUÍ, 2005, Ijuí. **Anais do Seminário de Iniciação Científica**. Ijuí: UNIJUÍ, 2005. CD-ROM.

PEREIRA, V. S.; SILVA, A. W. B. Políticas Públicas e Desenvolvimento Rural: o caso de São Thomé das Letras. In: 47^o SOCIEDADE BRASILEIRA DE ECONOMIA, ADMINISTRAÇÃO E SOCIOLOGIA RURAL, 2009, Porto Alegre. **Anais eletrônicos da SOBER**. Porto Alegre, 2009. Disponível em: <http://www.sober.org.br/palestra/13/751.pdf>. Acesso em: 10 set. 2012.

POLIT, D. F; BECK, C. T; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RAMOS, W. S. R. et al. Sentimentos vivenciados por mulheres acometidas por câncer de mama. **J Health Sci Inst**. V. 30, n. 3, p. 241-8, 2012.

REBELO, V.; et al. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas . **Psic Saúde & Doenças**, Porto, v. 8, n. 1, p.13-32, 2007.

RICHARDISON, R. J. **Pesquisa Social: Métodos e Técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas; 1999.

RIO GRANDE DO SUL. **6^a Coordenadoria Regional de Saúde**. Disponível em: <http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1314125775956MUNICIPIOS%206a%20crs.pdf>. Acesso em: 05 out. 2012.

ROCHA, L. S. **Idosos convivendo com câncer**: possibilidades para o cuidado de si. 2011. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2011.

RODRIGUES, C. R. F.; ZIONI, F. Família como foco na atenção à saúde: perspectiva da saúde da família. In: OHARA, E. C. C.; SAITO, R. X. S. **Saúde da família**: considerações teóricas e aplicabilidade. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2010.

ROSA, L. M.; RADÜNZ, V. Significado do câncer de mama na percepção da mulher: do sintoma ao tratamento. **Rev enferm UERJ**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 445-50, 2012.
Boarini, M. L. Refletindo sobre a nova e velha família. **Psicologia em Estudo**. Maringá, n. esp., p. 1-2, 2003.

ROSA, W. A. G.; LABATE, R. C. Programa saúde da família: a construção de um novo modelo de assistência. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 6, p. 1027-34, 2005.

ROSSATO, K. **A espiritualidade de famílias rurais que vivenciam o adoecimento por câncer: implicações para o cuidado de enfermagem** [Monografia]. Santa Maria: Departamento de Enfermagem Universidade Federal de Santa Maria, 2012.

SACHS, I. Brasil rural: da redescoberta à invenção. **Rev Estudos Avançados**, São Paulo, v. 15, n. 43, p. 75-82, 2001.

SALES, J. R. P. et al. Câncer de colo uterino: prevenindo e diagnosticando precocemente a patologia em mulheres encarceradas no município de Petrolina/PE. In: IV SEMANA DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO DA UNIVASF, 2011, Juazeiro. **Anais da SCIENTEX**. Juazeiro: UNIVASF, 2011. CD-ROM.

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Fundação Oncocentro de São Paulo. **Sobrevida de pacientes com câncer no estado de São Paulo: seis anos de seguimento pelo registro hospitalar de câncer**. Cadernos FOSP, v. 5, 2009.

SCHNEIDER, I. J. C.; D'ORSI, E. Sobrevida em cinco anos e fatores prognósticos em mulheres com câncer de mama em Santa Catarina, Brasil. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1285-96, 2009.

SCHNEIDER, S. Situando o desenvolvimento rural no Brasil: o contexto e as questões em debate. **Revista de Economia Política**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 511-531, 2010.

SCHWARTZ, E.; LANGE, C.; MEINCKE, S. M. K. A enfermagem e os cuidados à saúde da família rural. **Fam Saúde Desenv**, Curitiba, v.3, n.1, p.48-53, 2001.

SCOPINHO, R. S. Condições de vida e saúde do trabalhador em assentamento rural. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. Supl. 1. p.1575-84, 2010.

SILVA, M. M. et al. A teoria fundamentada nos dados nos estudos de pós-graduação stricto sensu da enfermagem brasileira. **Rev Eletr Enferm**, Goiânia, v. 13, n. 4, p. 671-9, 2011.

SILVEIRA, J. T. P. et al. Aplicação de teorias em estudos sobre câncer de mama: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 5, p. 1357-63, 2014.

SIMIONI, F. J. As inter-relações entre a família e o espaço rural e urbano: a determinação da renda familiar. In: 48º CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE ECONOMIA, ADMINISTRAÇÃO E SOCIOLOGIA RURAL, 2010, Campo Grande. **Anais eletrônicos da SOBER**. Campo Grande, 2010. Disponível em: <http://www.sober.org.br/palestra/15/639.pdf>. Acesso em: 10 set. 2012.

SNYDER, K. A.; PEARSE, W. Crisis, social support, and the family response: exploring the narratives of young breast cancer survivors. **J Psychosoc Oncol**, Rockville Pike, v. 28, n. 4, p. 413–431, 2010.

SOARES. L. C. ET AL. A quimioterapia e seus efeitos adversos: relato de clientes oncológicos. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 714-9, 2009.

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SOUZA, M. G. G.; GOMES, A. M. T. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v, 20, n. 2, p. 149-54, 2012.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A.B. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. Supl.1, p.1349-1358, 2010.

TAVARES, J. S.C.; TRAD, L. A.B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 426-435, 2005.

TOMINAGA, K.; et al. Family environment, hobbies and habits as psychosocial predictors of survival for surgically treated patients with breast cancer. **Jpn J Clin Oncol**, Tokyo, v. 28, n. 1, p. 36-41, 1998.

UCHOA, A. C.; et al. Avaliação da satisfação do usuário do programa de saúde da família na zona rural de dois pequenos municípios do Rio Grande do Norte. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 1061-76, 2011.

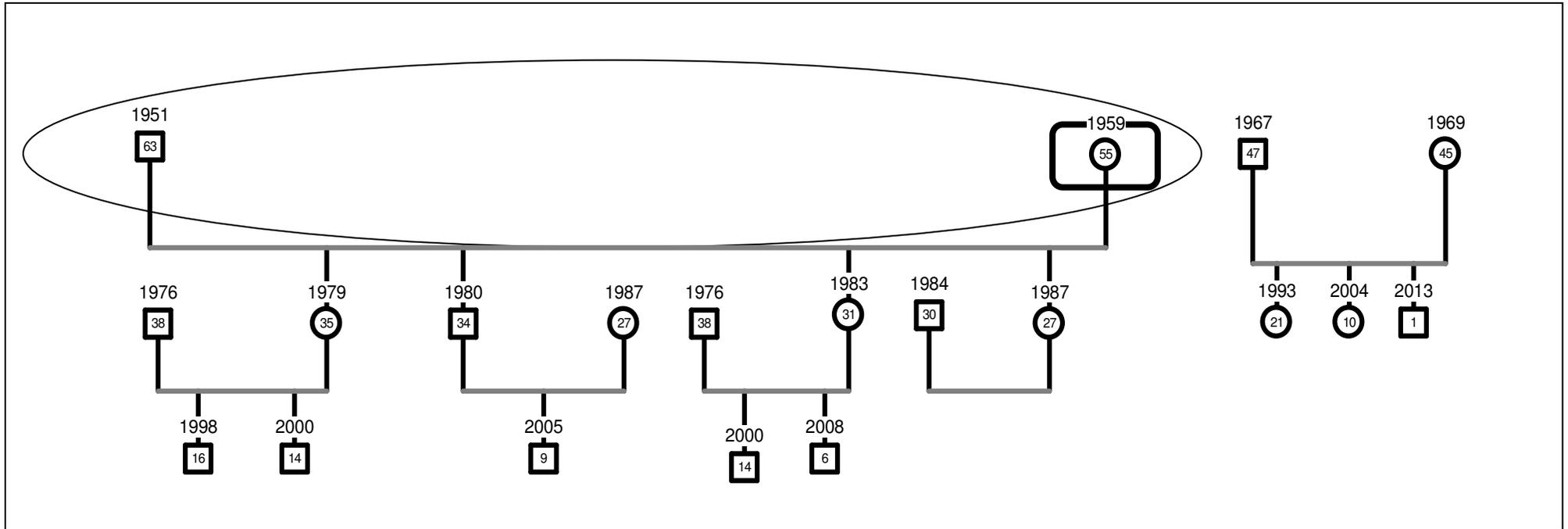
WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 302-310, 2008.

WITT, R. R. et al. Enfermagem rural. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 22-30, 2000.

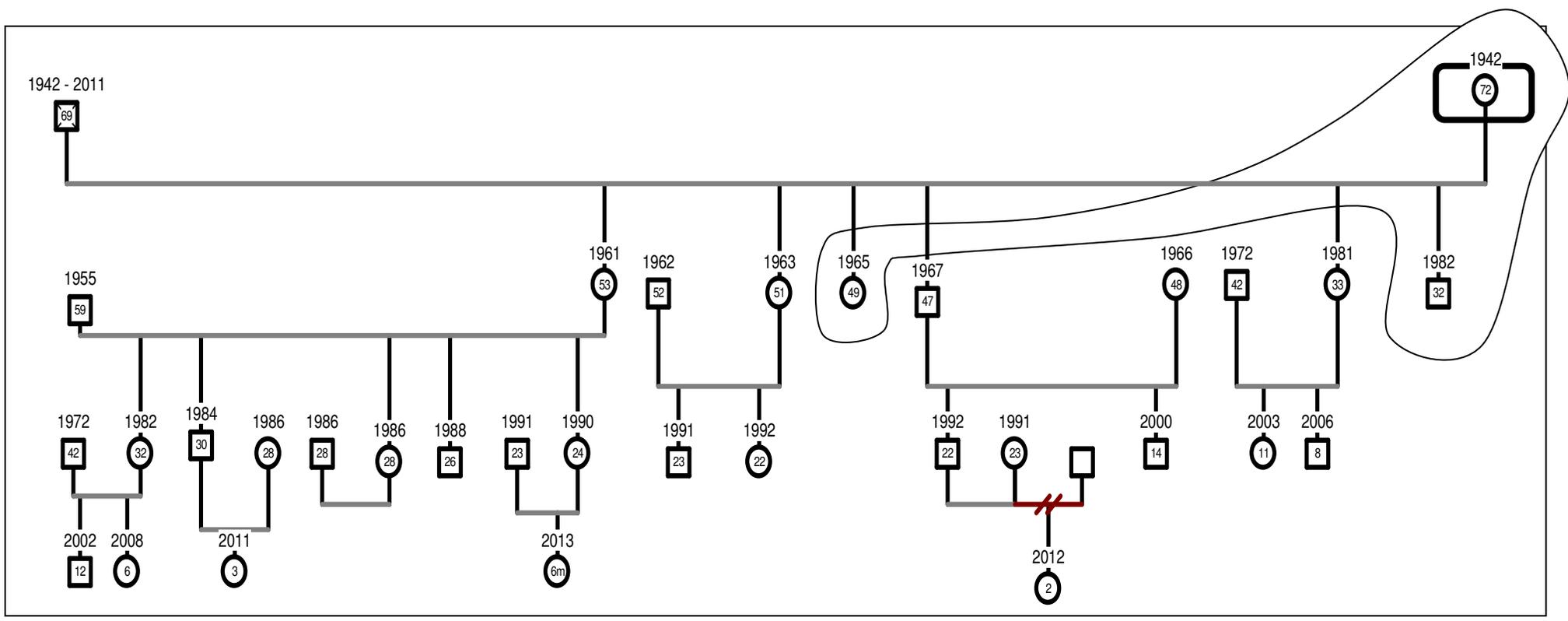
WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

ZEBRACK, B. J.; CHESLER, M. A. Quality of life in childhood cancer survivors. **Psycho-Oncology**, v. 11, p. 132–41, 2002.

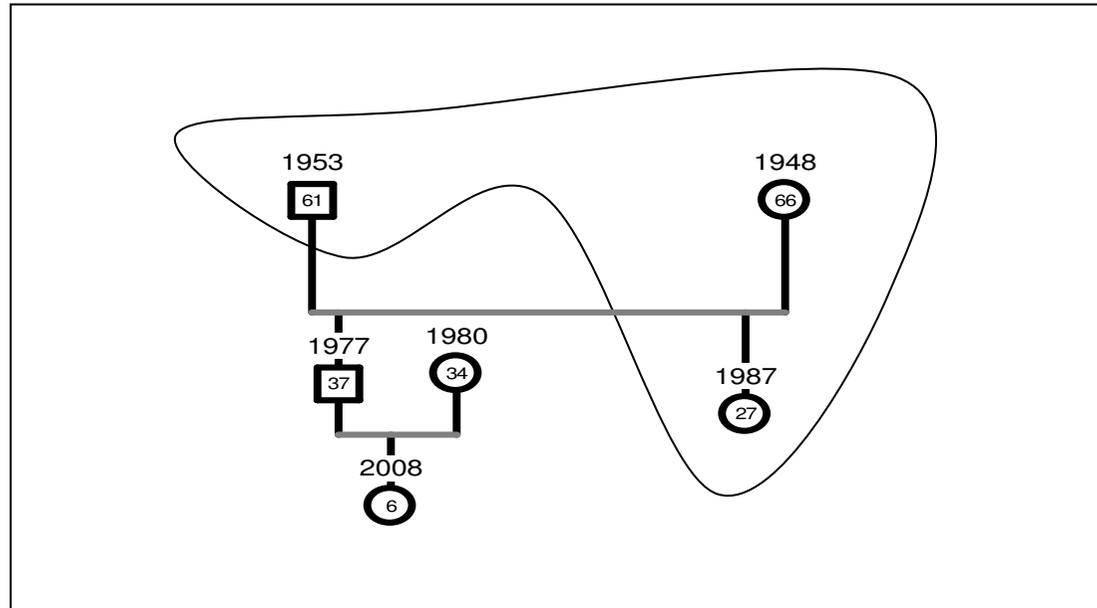
APÊNDICE A – Genograma da Família 1



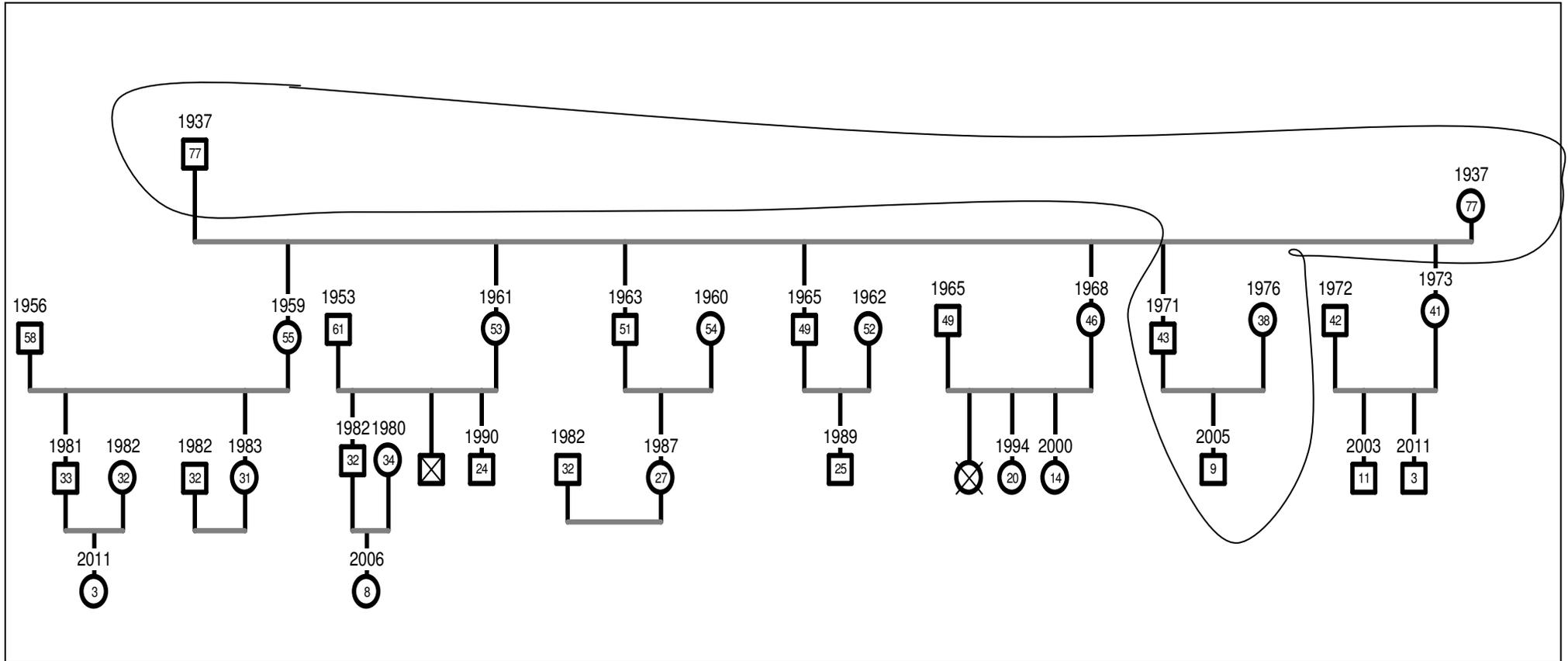
APÊNDICE B – Genograma da Família 2



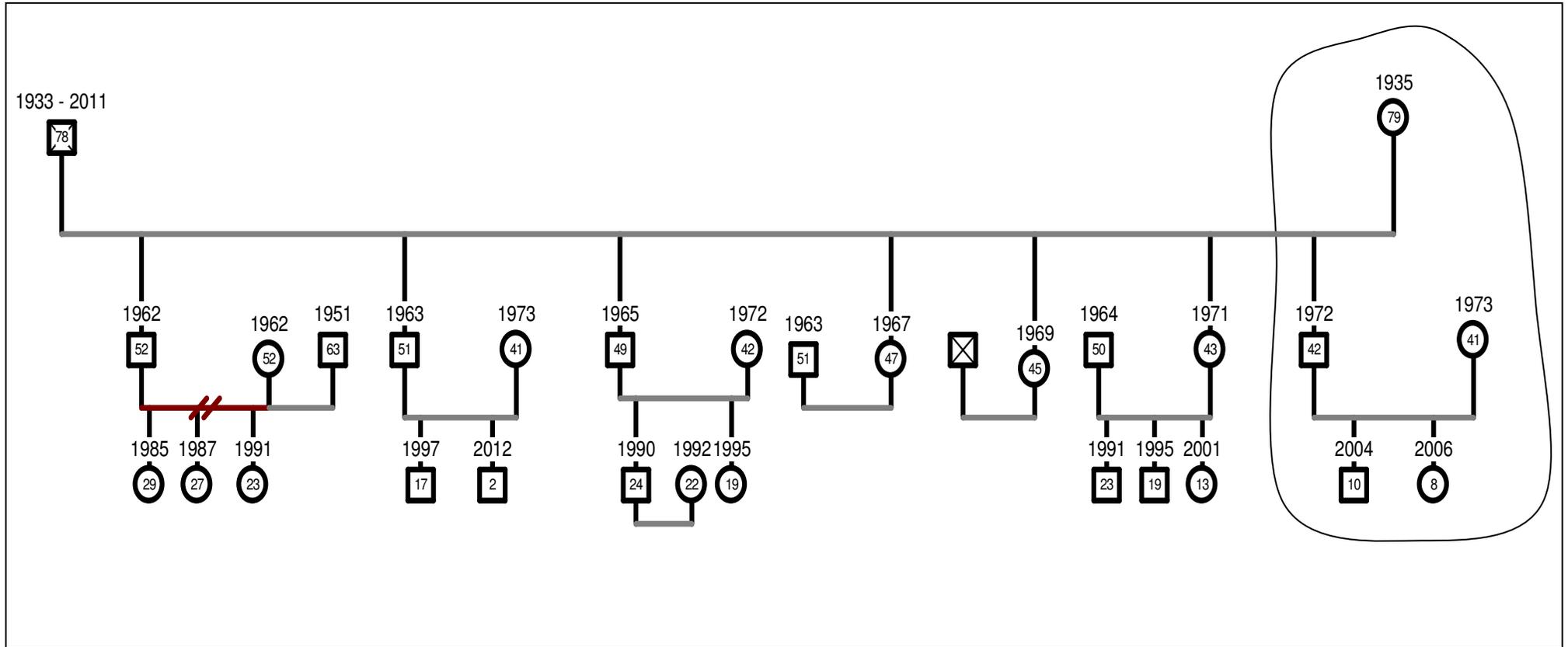
APÊNDICE C – Genograma da Família 3



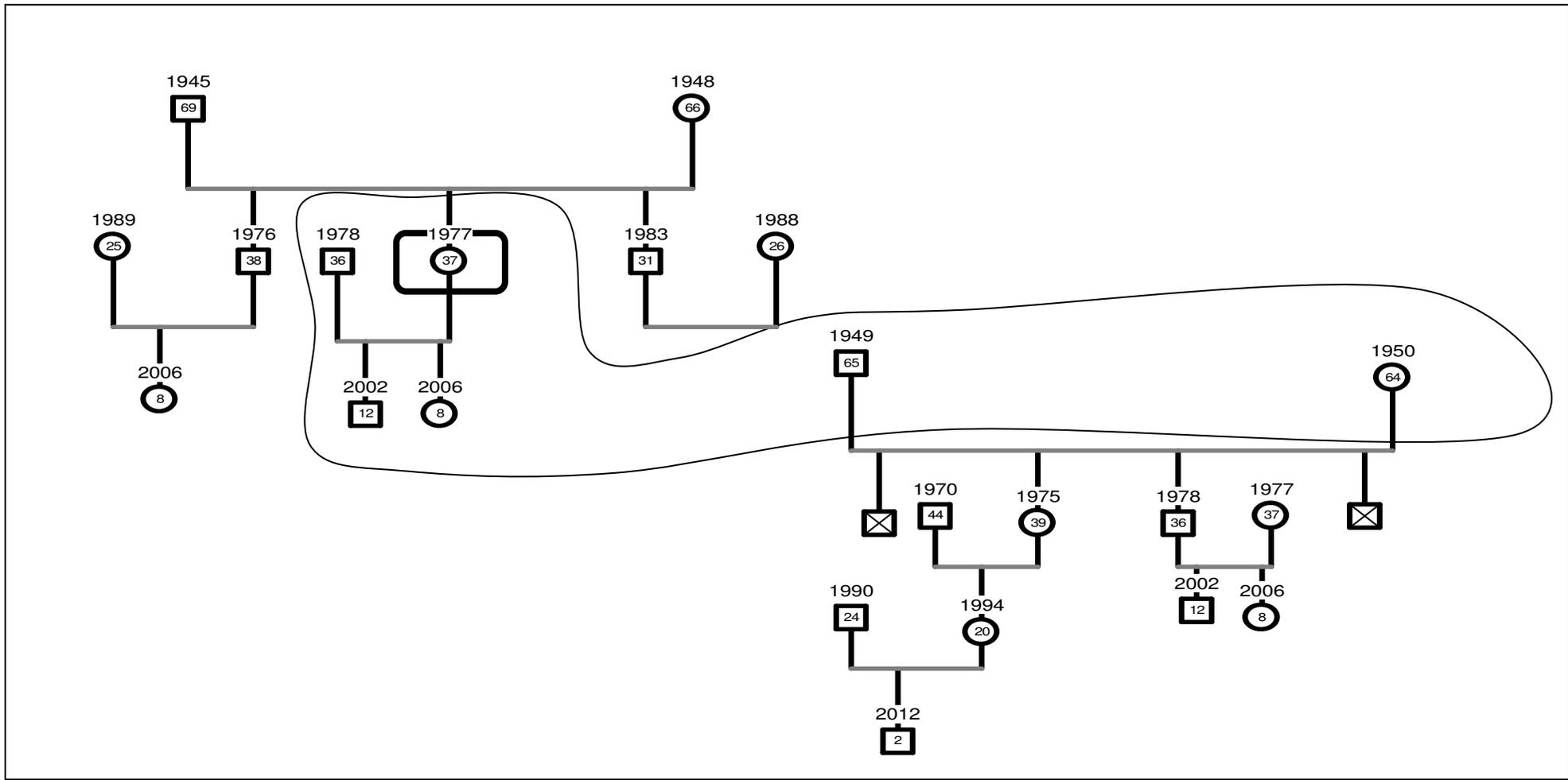
APÊNDICE D – Genograma da Família 4



APÊNDICE E – Genograma da Família 5



APÊNDICE F – Genograma da Família 6



APÊNDICE G – Roteiro dos dados de identificação das famílias**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****ROTEIRO DOS DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DAS FAMÍLIAS**

Data:

Hora:

Município:

Endereço:

Código da família:

Código dos familiares:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Número de filhos:

Religião:

Escolaridade:

Etnia:

Ocupação:

Terra própria:

Mês e ano do diagnóstico:

Mês e ano que finalizou o tratamento (tempo de sobrevivência):

APÊNDICE H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Prezado (a) Senhor (a):**

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa denominada “**A experiência de famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama**” de autoria da mestrandia do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) **Claudeli Mistura** e orientado pela enfermeira professora doutora Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Este estudo está sendo realizado para que possamos conhecer a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama e para elaborar um modelo teórico representativo da dinâmica familiar diante da experiência de ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama. Para isso, você está sendo convidado (a) a participar de uma entrevista em que lhe será perguntado sobre seus dados pessoais (idade, estado civil, escolaridade, onde mora, no que trabalha, renda, vínculo familiar, religião, entre outros); sobre a família (composição e organização) e; sobre a cura da doença na família (como foi e o que ajudou no adoecimento da mãe/esposa e como é agora ter ela curada da doença). Suas respostas serão gravadas e posteriormente, transcritas pela mestrandia.

Fica garantido que seu nome, nem de outra pessoa que venha a mencionar, serão divulgados em qualquer instante e que você poderá desistir de responder a entrevista ou de fazer parte da pesquisa em qualquer momento do estudo, sem nenhum tipo de prejuízo. Você não sofrerá qualquer espécie de risco emocional ou físico em virtude da sua participação, porém poderá sentir-se emocionado ao lembrar fatos marcantes que tenha vivido e também, de sentir-se cansado e desconfortável com o tempo despendido. Se isso acontecer você poderá solicitar para interromper a entrevista e retomá-la em outro momento ou mesmo encerrá-la. Neste caso, as informações fornecidas não farão parte do estudo e suas informações inutilizadas.

Não haverá benefício financeiro por sua participação nesta pesquisa. A participação é voluntária e você pode e deve tirar todas as suas dúvidas em qualquer momento. Você também não terá nenhum benefício direto, mas estará colaborando para que possamos melhor conhecer sobre a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama, e assim, contribuir para qualificar a assistência prestada pelos enfermeiros, para propor estratégias que possam ir ao encontro das necessidades dessas famílias, fortalecendo-as e ajudando-as a viver essa situação no ambiente familiar.

Ressaltamos que os resultados das informações obtidas, depois de organizadas e analisadas, poderão, no seu conjunto, ser divulgados e publicados no meio científico, ficando os pesquisadores comprometidos em garantir que sua identidade não seja revelada em nenhum momento.

Caso haja necessidade de maiores informações ou mesmo interesse pelos resultados obtidos, você poderá entrar em contato com a mestrandia em enfermagem Claudelí Mistura*, com a professora Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini** (pesquisadora responsável), bem como com a Comissão de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria*** nos endereços constantes ao final deste Termo.

Este documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria e será apresentado em duas vias, uma ficando para a pesquisadora e outra, para o participante da pesquisa, estando em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

Nesses termos e considerando-me livre e esclarecido (a), consinto em participar da pesquisa proposta, resguardando as autoras do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

* **Mestrandia Claudelí Mistura:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Celular (55) 8140-4362. E-mail claumistura@gmail.com

** **Pesquisadora responsável Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM. Fone Programa de Pós-Graduação em Enfermagem: (55) 3220-8029. Celular (55) 9973-5986. E-mail: nara.girardon@gmail.com.

***** Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM:** Avenida Roraima, 1000 – prédio da Reitoria, 7º andar – Campus Universitário – CEP 97105-900 – Santa Maria/RS. Fone: (55) 3220-9362. E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

Assinatura do (a) entrevistado (a)

Mestranda em Enfermagem

Enfa. Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira
Girardon-Perlini (Pesquisadora responsável)

Santa Maria, RS, de de 2013.

APÊNDICE I – Termo de Confidencialidade**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Pesquisadora responsável: Enfa. Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini.

Instituição: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf/UFSM).

Telefones para contato: (55) 3220-8029 (PPGEnf) e (55) 9973-5986 (Pesquisadora responsável).

Local da pesquisa: Municípios da microrregião de Marau/RS.

A mestranda e a pesquisadora do presente projeto se comprometem com o cumprimento das questões éticas que envolvem as pesquisas com seres humanos, preservando a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados por meio de entrevistas abertas com famílias rurais que tem a mãe/esposa sobrevivente do câncer de mama.

Firmam compromisso referente à confidencialidade, privacidade e segurança dos dados, no que diz respeito ao uso exclusivo das informações obtidas com a finalidade científica e garantia de preservação da identidade das pessoas pesquisadas quando da divulgação. O anonimato dos participantes da pesquisa será mantido através da utilização de códigos para a identificação dos mesmos. Os formulários utilizados nas entrevistas ficarão sob a posse da pesquisadora responsável Enfa. Profa. Dra. Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, em armário com chave, na sala 1339, do prédio 26 da Universidade Federal de Santa Maria, por um período de cinco anos. Após este período, os dados coletados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP/UFSM) em / / , com o número do CAAE

Santa Maria, RS, de de 2013.

ANEXO A – Modelo de Genograma

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

MODELO DE GENOGRAMA

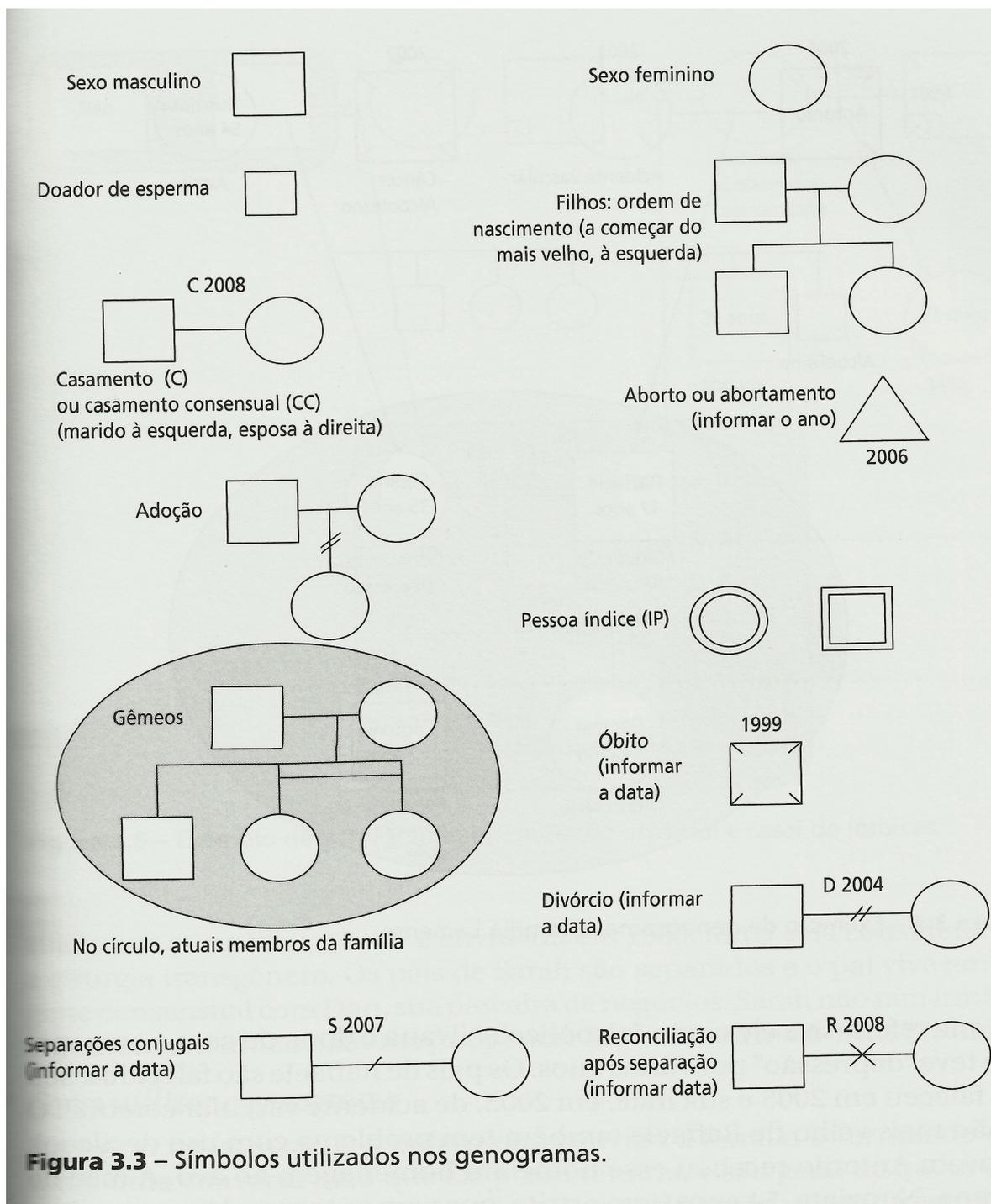


Figura 3.3 – Símbolos utilizados nos genogramas.

**ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade
Federal de Santa Maria (CEP/UFSM)**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS RURAIS AO TER A MÃE/ESPOSA SOBREVIVENTE DE CÂNCER DE MAMA

Pesquisador: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 13105413.2.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 250.567

Data da Relatoria: 16/04/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, orientada pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e, pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada dos Dados. Participarão do estudo famílias rurais residentes em 3 municípios localizados na microrregião de Marau/RS que tenham mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama. Os dados serão produzidos mediante entrevista aberta e construção do genograma familiar. A análise dos dados será realizada de acordo com o método comparativo constante da Teoria Fundamentada dos Dados.

Objetivo da Pesquisa:

- Compreender a experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.
- Elaborar um Modelo Teórico representativo da experiência das famílias rurais ao ter a mãe/esposa sobrevivente de câncer de mama.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentam-se adequadamente descritos no corpo do projeto e no TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Seria possível informar o número de mulheres curadas de câncer de mama há dois anos nas nos

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi

CEP: 97.105-900

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9382

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Municípios.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentam todos os termos de apresentação obrigatória adequados.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 20 de Abril de 2013

Assinador por:
Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)