

REORGANIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR NA CONDIÇÃO DO CÂNCER

Keila de Oliveira Lisboa Sanchez*
Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira**

RESUMO

O estudo objetivou ampliar o conhecimento acerca da interação que ocorre nos sistemas familiares de doentes com câncer e seus suprassistemas, em situação de vulnerabilidade social. Trata-se de um recorte de uma pesquisa qualitativa realizada com famílias atendidas pelo Programa Saúde da Família que utilizou o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referenciais teórico e metodológico. Foi realizada de 2008 a 2009, em uma cidade do Interior Paulista. Após caracterização das famílias por instrumento com questões fechadas, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com seis famílias consideradas em alta vulnerabilidade social. A análise comparativa constante dos dados revelou que, ao determinarem a composição familiar, as famílias deixaram de considerar os laços consanguíneos ou a habitação e passaram a considerar os provedores de apoio. Nesse sentido, conclui-se que o significado de família foi sendo construído à medida que foi sendo recebido o cuidado, em meio a muito sofrimento, em um contexto de pobreza, vulnerabilidade e exclusão social. A interação que ocorre nos subsistemas e no suprassistema familiar interfere diretamente nos significados de família atribuídos por elas, afetando suas relações. O desenvolvimento do estudo oferece subsídios para o cuidado às famílias do doente com câncer, em situação de vulnerabilidade social.

Palavras-chave: Neoplasias. Família. Apoio Social. Enfermagem. Vulnerabilidade Social.

INTRODUÇÃO

Por suas características, o câncer é considerado uma doença crônico-degenerativa. A expressão *condições crônicas* abarca os problemas de saúde que persistem com o tempo e requerem algum tipo de gerenciamento⁽¹⁾. Nas condições crônicas a família pode ser participante do cuidado em saúde, ou seja, uma unidade de cuidado. O domicílio passa a ser considerado como produtor de saúde, pois recursos internos da família se somam aos externos, com vista a manter e restaurar a saúde de seus elementos⁽²⁾. Os membros familiares podem ou não estar relacionados ou viver juntos⁽³⁾. Concebida a família como unidade de cuidado, ela passa a ser objeto de atenção, devendo ser compreendida no contexto onde vive⁽⁴⁾.

A família de um paciente com câncer requer grande atenção, pelo caráter crônico e pela gravidade da doença. As consequências da doença se estendem ao sistema familiar, impondo a necessidade de reorganização para

atender às necessidades cotidianas e aos cuidados com o enfermo, e podem afetar os relacionamentos interpessoais. A doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde⁽⁵⁾, pois ela no processo de adoecimento ela sofre muitas influências, as quais são agravadas pelas condições socioeconômicas, tornando-se ainda mais vulnerável.

A vulnerabilidade da família que vivencia uma situação de doença pode ser considerada como ameaçada em sua autonomia, por pressão da doença e por situações familiares e da equipe. Destarte os atributos definidores da vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença, que gera incerteza, e ao contexto da família, com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, marcado por desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e, ainda, conflitos familiares⁽⁶⁾.

Ao contexto de maior ou menor vulnerabilidade social está associada a necessidade do apoio social⁽⁷⁾, pois, na busca por recursos que a ajudem em situações de crise, a

* Enfermeira. Mestre. São Carlos-SP. E-mail: keilalsanchez@yahoo.com.br

** Enfermeira. Professor Associado do Departamento de Enfermagem Universidade Federal de São Carlos. São Carlos-SP. E-mail: noeli@ufscar.br

família sofre alteração na sua organização e na alocação de papéis, num processo de transformação constante⁽⁴⁾. Este trabalho tem como objetivo ampliar o conhecimento acerca da interação que ocorre nos sistemas familiares de doentes com câncer e seus suprassistemas em situação de vulnerabilidade social, em vista da necessidade de que os profissionais de saúde compreendam estas interações para poderem intervir com eficiência, conforme as necessidades de cada família, buscando o fortalecimento destas.

METODOLOGIA

Os dados de análise fazem parte de uma pesquisa⁽⁸⁻⁹⁾ que seguiu os pressupostos do Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico e da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico. O IS é uma teoria sobre o comportamento humano segundo a qual a experiência humana é mediada pela interpretação. O ser humano é entendido como social, interativo e simbólico pela sua própria natureza; dessa forma, o homem apresenta comportamentos que são influenciados pelas suas interações^(10,11). A TFD é uma técnica sistemática que permite captar os aspectos subjetivos das experiências sociais das pessoas, fornecendo trajetórias aos aspectos da vida subjetiva derivados da interação social que o participante estabelece, para estes serem compreendidos pelo pesquisador com base na perspectiva do participante, possibilitando, assim, o desenvolvimento de uma teoria^(12,13). Para efeito de norte teórico, foi adotado como conceito de família a condição de duas ou mais pessoas estarem ligadas por íntimas associações, recursos e valores e reconhecidas como tal, ou seja, os membros constituírem os elementos que os constituem como família⁽⁴⁾.

Para conhecer a organização familiar e o contexto social dessas famílias foi elaborado um instrumento composto por questões fechadas sobre a composição da família originária e a composição atual na vigência do câncer. Para compreender a vivência da família em relação à rede social de apoio, foram gravadas entrevistas semiestruturadas, com a participação ativa dos membros familiares em resposta à questão

norteadora: “Com quem a família conta nesse momento da doença/Quem ajuda a família?”.

Os dados foram coletados com famílias no domicílio de doentes com câncer, pertencentes a uma das cinco áreas de abrangência da ARES (Administração Regional de Saúde) de uma cidade do Interior Paulista, a qual composta por Unidades Básicas e Unidades de Saúde da Família (USF) consideradas de alta vulnerabilidade social. Para o estudo da situação de vulnerabilidade social dessas famílias foi utilizado o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social – IPVS – da Fundação SEADE, que leva em consideração a multideterminação da vulnerabilidade social para subsidiar a definição de prioridades e estratégias das ações públicas, visando ao combate à pobreza. Segundo esse índice, são estabelecidos seis estratos econômicos, numerados de 1 a 6, sendo 6 a situação de muito alta vulnerabilidade social⁽⁸⁾. As famílias consultadas neste estudo pertencem ao grupo de vulnerabilidade social 5 (alta vulnerabilidade), que engloba os setores censitários que possuem as piores condições na dimensão socioeconômica (baixa), estando entre os dois grupos em que os chefes de domicílio apresentam, em média, os níveis mais baixos de renda e escolaridade. Concentra famílias mais velhas, com menor presença de crianças pequenas⁽⁸⁾.

Foram entrevistadas seis famílias, todas apontadas pelos profissionais da USF como tendo um familiar adulto com câncer, ou seja, todas as famílias indicadas, com exceção de uma, que se recusou a participar por estar com problemas judiciais. As entrevistas foram gravadas e a análise dos dados possibilitou a compreensão do que vem a ser família para estas pessoas. Para este estudo foram destacadas do texto as falas que traziam como a reorganização familiar foi ocorrendo na trajetória da doença. Foram entrevistadas no mínimo díades familiares, não sendo estipulado o número máximo de membros familiares participantes das entrevistas. A coleta dos dados foi realizada entre o segundo semestre de 2008 e o segundo semestre de 2009.

Todos os trâmites para a pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da

UFSCar (Parecer nº. 438/2008), com anuência da Secretaria Municipal de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados possibilitou a compreensão do que vem a ser família para essas pessoas em sua vivência com o câncer.

Caracterização das famílias consultadas

Família 1

A família 1 (família considerada pelo caso índice) é constituída pela doente com câncer, pela vizinha e amiga, pela mãe da doente, que faleceu há um ano mas era viva na época do diagnóstico médico de câncer da filha, e pela irmã mais velha, de 48 anos. A doente, com 52 anos de idade, é amasiada, cursou o 1º ano do Ensino Fundamental, trabalhava de empregada doméstica e foi demitida ao receber alta do INSS; recebe auxílio-doença INSS de R\$ 240,00 e no momento está desempregada. Tem diagnóstico médico de câncer anal (2004); não sofreu cirurgia, submeteu-se a radioterapia e quimioterapia por um mês, em um hospital de outra cidade, precisando ficar internada para o tratamento. A família constituída pela primeira união é formada pelo antigo companheiro, com quem foi amasiada por 20 anos e teve duas filhas e um filho, que moram na cidade mas não têm apego com a mãe. Segundo ela, foram criados em creche, pois o pai das crianças bebia e não gostava de trabalhar. Com exceção do filho solteiro, de 22 anos, seus filhos são casados e têm suas famílias e residências. Além do caso índice, moram na casa outras pessoas: o filho de 22 anos e o companheiro da doente, com 38 anos, com quem vive há dois anos. O filho não foi mencionado em nenhum momento pela doente e o companheiro foi citado por ela pelo fato de sentir-se discriminada por ele ser mais novo. Há também a família de origem. Além da irmã mais velha e da mãe, consideradas da família, a doente cuidou do pai por dois anos, até seu falecimento em 2002. Há outra irmã, não considerada da família. Ao receber o diagnóstico de câncer, a doente, que era cuidadora da mãe - a qual, por sua vez, estava acamada por amputação

de membros inferiores, - precisou de outro familiar para assumir seu papel junto à mãe. Foi, então, necessária a intervenção dos profissionais da USF para que as demais filhas ajudassem no cuidado. Este fato provocou conflito familiar, levando a doente a não mais considerar a irmã mais nova como família e a recusar a ajuda e apoio que esta lhe ofereceu. Uma vizinha e amiga passou a oferecer espontaneamente o apoio e cuidado, e a partir de então foi considerada como membro da família. O mesmo aconteceu com a irmã mais velha, que também ofereceu apoio espontâneo e por isso continuou a ser considerada como família. Essas informações apareceram nas falas da doente e da vizinha que participou da entrevista. A irmã não pôde participar da entrevista por morar longe e estar com tendinite.

Ela [mãe] me ajudou bastante, sim. Dava-me muito conselho, é, sabe, apoio. (família 1 - doente)

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

Eu fiquei sabendo que ela [outra irmã] vai brigar comigo não sei por causa de quê [...] (família 1 - doente)

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

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

A alteração no sistema familiar após a doença se deu a partir do significado de família para seus elementos, que consideraram como membros apenas aqueles que ofereceram apoio espontaneamente. Autores há que consideram que o adoecimento na família acarreta inúmeras alterações na organização familiar. Se a doença for o câncer, a situação se agrava, por ser esta estigmatizada e temida pela população, em virtude do sofrimento que causa. Para esses

autores, o diagnóstico de câncer não afeta somente o indivíduo, mas também pessoas significativas para o doente e para os familiares⁽¹⁴⁾. A situação de pobreza e pouca escolaridade favorecem a vulnerabilidade da família, que, não tendo recursos de apoio social, ou não os conhecendo, conta apenas com o apoio da própria família, o que leva à sobrecarga e a conflitos familiares.

Família 2

Esta família é constituída pelo doente com câncer, que foi amasiado e está separado há quatro meses, é servente de pedreiro (afastado pelo INSS), com renda de R\$ 315,00. Recebeu diagnóstico médico de TU extenso desde a base de língua, com carcinoma espinocelular ulcerado. É diabético e tem aumento dos níveis de colesterol. Em abril de 2008 foi submetido a cirurgia para ressecção do tumor e desde então perdeu a capacidade de falar. Submeteu-se a radioterapia e a quimioterapia. Antes da doença era fumante e etilista crônico, e apresenta-se emagrecido, traqueostomizado, em uso de sonda nasointestinal. Gasta todo o seu auxílio-doença em medicação.

A irmã, de 37 anos, com quem mora há quatro meses, é a cuidadora e trabalhadora do lar; é casada e apresenta níveis séricos de colesterol aumentados. O pai do doente faleceu com 79 anos e a mãe, de 78 anos, é pensionista e mora com uma das filhas em outra cidade.

Residem na casa o doente com câncer, a irmã, seu esposo, que é sucateiro, e o filho do casal, de 16 anos, com sua companheira, de 17 anos, que veio morar com a família há poucos dias; e ainda o irmão do doente, que está desempregado, após alta do INSS. Este também apresenta problemas de saúde. A única fonte de renda da família é proveniente da venda de sucatas pelo cunhado. Todos os moradores da casa têm o Ensino Fundamental incompleto.

Existe uma família constituída antes da separação do doente, que não foi considerada por ele e é composta pela ex-esposa, que trabalha na roça e mora com os dois filhos do casal - um filho de 20 anos e uma filha de 19 anos, que não estudam nem trabalham.

Nessa família a doença trouxe conflito familiar, pois, segundo relato da irmã do doente, que o acolheu em sua casa, a esposa do doente se

recusou a cuidar dele e, com o avanço da doença, houve a disputa pelo auxílio-doença. O conflito chegou até mesmo a agressões físicas da esposa contra o doente, o que culminou com a expulsão do doente de sua própria casa. Ele foi, então, acolhido pela irmã e pelo cunhado. Sua outra irmã, mesmo morando em outra cidade, também ofereceu apoio. Ambos foram considerados como família pelos entrevistados, enquanto a ex-esposa, os filhos, a mãe, o outro irmão doente e o sobrinho deixaram de ser assim considerados. O cunhado não pôde participar da entrevista por motivo de trabalho, e a outra irmã, por morar em outra cidade. Participaram da entrevista o doente com câncer e a irmã que o acolheu em sua casa.

Agora pode ficar aqui [oferecendo sua casa para acolher o irmão doente], que Deus é mais [...] (família 2 - irmã)

[gesticulou e sorriu] (família 2 - doente que não fala) Ele está falando que a ajuda está boa [da família]. (família 2 - irmã traduzindo os gestos do doente que estava impossibilitado de falar após a laringectomia total)

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

A família, que antes já tinha alguns problemas, agora precisou enfrentar outras dificuldades ou, até mesmo, o desencadeamento de antigos problemas, que se acentuaram com o câncer: problemas emocionais, físicos e financeiros e tantos outros. Com a separação, o doente passou a desconsiderar o membro familiar em conflito como parte da família e a considerar como família aqueles que o acolheram naquele momento de dor. Pode-se constatar que quando ocorre o rompimento de vínculos familiares causado por conflitos, novos laços se formam e a família pode ser mantida e/ou expandida, com a entrada de novos membros, ou podem ser mantidos alguns integrantes e adicionados novos.

A família extrapola a residência: ela é também uma unidade econômica e jurídica e - o que ainda mais importante -, é uma comunidade moral, um grupo que se identifica e mantém

envolvimento emocional. Essa multiplicidade de funções é capaz de criar problemas, porque as unidades econômica, emocional, residencial e outras podem não coincidir. A família possui uma enorme capacidade de mudança e de adaptação às transformações econômicas, sociais e culturais, e devemos considerar sua relevância como espaço de sociabilidade e socialização, de solidariedade e de proteção social⁽¹⁵⁾.

Família 3

Essa família é constituída pela doente, o marido e o enteado de onze anos, além de uma vizinha. A doente tem 51 anos, é casada, cursou até a 4ª série do Ensino Fundamental, foi atendente de enfermagem por quinze anos e estava trabalhando como autônoma, mas agora está afastada do serviço pelo INSS, com renda de R\$ 385, 00. Tem diagnóstico de câncer de pele, com metástases, sendo ainda portadora de hipertensão arterial, diabetes *mellitus* e epilepsia. Em 2003 foi submetida a cirurgia cardíaca e em 2005 a cirurgia de intestino e bexiga, devido a metástases. Sofreu um acidente vascular encefálico em 2007. Fez quimioterapia em 2005 e em 2006. O enteado de onze anos (considerado como filho) é estudante, cursando a 5ª série do ensino fundamental. O esposo, de 51 anos, é pedreiro e aplica 25% de sua renda mensal no tratamento da esposa. A vizinha e amiga, de 32 anos, é auxiliar de limpeza e cursou a 8ª série do Ensino Fundamental. A doente tem dois filhos de casamento anterior, mas, apesar de ter um bom relacionamento com eles e o ex-marido, refere não ter vínculo forte com os filhos. A doente informa que seu atual companheiro e seu enteado lhe oferecem apoio quando necessário. Dada a disponibilidade para a ajuda, a vizinha foi considerada como membro familiar. Participaram da entrevista a doente com câncer e seu enteado. O marido e a vizinha não participaram da entrevista por motivo de trabalho.

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

Ele (enteado) apoia assim, ele fala: Oh, mãe, num fica assim não! Quer que eu ligo pro pai? Quer que eu vá atrás da vó? Quer que eu chame

alguém? [...] Sabe? Quer dizer que ele me ajuda bastante também, né? (família 3 - doente)

Ela [vizinha] me ajuda e ajuda o meu irmão [também doente]. Quando eu preciso dar a cesta básica para ele, eu falo pra ela [...] (família 3 - doente)

Esta família se uniu e buscou apoio na comunidade para manter os cuidados tanto da doente com câncer quanto de seu irmão que está enfermo. Podemos observar que a família, apesar de estar enfrentando uma situação adversa, conseguiu se fortalecer e superar os desafios através da união de seus membros. A busca de apoio social na comunidade permitiu à família retomar a autonomia e o cuidado de seus elementos. Nesse momento todo apoio é valorizado pela família. A definição de sociedade, na perspectiva interacionista, envolve indivíduos em ação cooperativa: ao se colocar no lugar do outro, o indivíduo consegue agir cooperativamente⁽¹¹⁾.

Família 4

A família é constituída pelo doente, sua mãe, suas duas irmãs; seus sobrinhos e o filho da enteada da irmã, considerado como “sobrinho-neto”. Todos moram na mesma casa.

O doente, de 48 anos, é solteiro, cursou a 4ª série do Ensino Fundamental, trabalhava em um frigorífico e está afastado pelo INSS, com renda de R\$ 250,00. Seu diagnóstico é de câncer de base de língua. Foi submetido a radioterapia em 2006, com 43 sessões, e a quimioterapia junto com radioterapia em seis ciclos. Essa família considerou todos os moradores da casa como família, exceto a enteada da irmã, que tem diagnóstico de doença mental, mas cujo filho também foi considerado como membro familiar. Durante a caracterização da família através do instrumento de questões fechadas, a pessoa com doença mental não foi incluída na família. Ela só foi mencionada – e apenas superficialmente – após a entrevista, quando a família foi questionada sobre quem era a mãe da criança. Percebeu-se então seu desinteresse em falar do assunto e ela explicou apenas que era doente mental em tratamento no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Participaram da entrevista o doente com câncer, sua irmã (cuidadora principal) e sua mãe. Os demais membros

familiares estavam trabalhando e a criança estava brincando.

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

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

O que peço a ele, ele faz [referindo-se ao filho da enteada da irmã]. (família 4- doente)

O que vem a ser família com o apoio social fica evidente diante da exclusão de um membro que, devido aos problemas de saúde mental, não oferece o apoio necessário à família. Na situação de doença, a família busca manter ou restabelecer a autonomia, e para tanto, necessita de apoio social. Elementos que estão impossibilitados de cooperar, neste momento, para o fortalecimento da família, podem ser desconsiderados enquanto membros familiares. Isto pode ocorrer principalmente quando o membro familiar é mais um motivo de preocupação, podendo trazer dificuldades na interação familiar, como é o caso de doentes psiquiátricos. Os relacionamentos problemáticos ou superficiais podem não resistir e às vezes tornam-se prejudiciais, pois afetam o emocional do doente. Quando este encontra pessoas dispostas a oferecer-lhe ajuda, reconhece o esforço e valoriza suas atitudes, sendo grato pelas condutas que tiveram quando precisaram de apoio⁽¹⁶⁾.

Família 5

Nessa família a doente, de 45 anos, é amasiada, cursou até o 3º ano do Ensino Médio, e foi aposentada por invalidez devido ao câncer. Era cortadora de cana e sua renda atual é de R\$ 800,00. Tem diagnóstico médico de câncer uterino, com metástase em mamas D e E. Além disso, tem depressão e cálculos biliares e sofre de espondiloartrose lombar. A doente teve três filhos, um dos quais foi assassinado por envolvimento com drogas, outro foi criado por seu irmão e está preso por porte de drogas, e o filho que mora com ela também é usuário de drogas, o que lhe traz muita preocupação. Há outros membros na casa, como sua mãe, considerada da família, e sua nora e o neto de

dois anos, que não foram considerados como família. Apenas seu marido e sua vizinha foram considerados como provedores de apoio social. Sua vizinha foi considerada da família e participou da entrevista, juntamente com a doente com câncer. O marido não quis participar da entrevista por timidez e os demais membros porque a doente não quis chamá-los, preferiu dar a entrevista longe deles.

Até hoje ele [marido] ajuda. Você não chegou aí e ele não estava lavando a casa? (família 5 - doente)

[...] é quando ela vem de lá triste, do médico, vem abusada, sai de lá angustiada, a gente conversa. É, eu estou sempre aí para ela [doente] conversar. Quando ela foi buscar aqueles problemas, a primeira pessoa que ela contou foi pra mim, a gente tentou se confortar tanto uma assim, com a outra. [...] a gente ainda está lutando, cuidando, junto com ela, sabe? Nós não nos separamos, as duas junto, sempre junto, é Natal, é Ano Novo. A gente está sempre junto, eu com ela, meu esposo, também com o dela. É, a gente tem assim, uma família, ela está lá em casa e eu estou aqui. Considero mais como se fosse uma filha, uma irmã, num sei, sabe? (família 5 - vizinha)

Em um ambiente de pobreza e com problemas sociais que afetam a família, como o uso de drogas, a casa deixa de ser um local de acolhimento e união familiar para se tornar um ponto de conflito. Devemos observar que a doente não fala dos filhos na entrevista, pois este é um assunto que traz sofrimento. Procurando superar a situação de doença, a família evita falar do sofrimento causado pelo uso de drogas dos filhos, pois este é um fator de desestabilização do sistema familiar e de conflitos na interação da família. Na vivência da doença, há busca por apoio mútuo entre o esposo e a vizinha e a doente, na tentativa de manter o sistema familiar como provedor de apoio social. A confiança que o indivíduo tem de que pode estar no mundo e estar bem entre os outros é o resultado do que lhe transmite sua aceitação dentro do grupo familiar. Quando a casa deixa de ser um espaço de proteção para ser um espaço de conflito, a superação dessa situação se dá de forma muito fragmentada, uma vez que a família não dispõe de redes de apoio para o enfrentamento das adversidades, o que resulta na sua desestruturação. A realidade das famílias pobres não traz ao seio familiar o equilíbrio para que elas possam ser as propulsoras do

desenvolvimento saudável de seus membros, uma vez que seus direitos lhes estão sendo negados⁽¹⁷⁾.

Família 6

O doente dessa família considerou como família sua esposa, seus cinco filhos e os dois netos que são criados por eles. Ele tem 59 anos, é casado, analfabeto, porteiro, e perdeu o emprego após alta do INSS. Com diagnóstico de neoplasia maligna de cólon, foi operado em 2004 e a biópsia revelou adenocarcinoma muconoso, neoplasia ulceroinfiltrativa, com presença de metástase para linfonodos pericólicos. Submeteu-se a quimioterapia por seis meses seguidos. Também é portador de outras patologias, como esclerose óssea e inflamação da próstata. Após o diagnóstico de câncer apresentou sintomas de depressão, dificuldade de controle do esfíncter anal, assadura perianal e cansaço. Sua esposa, de 57 anos, cursou até a 2ª série do Ensino Fundamental, é costureira, está desempregada, tem problemas de joelho e coluna e é a cuidadora principal.

Na época do diagnóstico de neoplasia havia uma cunhada do doente que estava em fase final de câncer, recebendo também cuidado domiciliário oferecido por eles. Algum tempo depois sua filha recebeu diagnóstico de tumor cerebral. Desta forma, a família precisou se unir para cuidar de três doentes ao mesmo tempo. Participaram da entrevista a esposa, a filha - que também está doente - e o doente com câncer. Alguns membros familiares estavam trabalhando e outros estavam em outra cidade.

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

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

Dentre as famílias consultadas, algumas se uniram ainda mais após o diagnóstico de câncer de um de seus membros, e foram provedoras de apoio social para seus elementos, como é o caso desta família. Em uma situação em que a família se deparou com três doentes para cuidar, a união foi o caminho encontrado para buscar a autonomia familiar. Corroborando esses achados, outros autores relatam a união da família após diagnóstico de câncer⁽¹⁸⁾. O fortalecimento dos laços familiares foi importante para amenizar o sofrimento, porque o papel da família é o de assumir seus membros quando acometidos por doença. As doentes referiram apoio e acolhimento de seus familiares, por haver ocorrido valorização da relação entre eles, considerando-os como relacionamentos duradouros e sinceros. A preocupação também foi demonstrada por seus entes queridos, até mesmo pelos que moram longe⁽¹⁹⁾.

Refletindo sobre as condições das famílias em estudo

De acordo com os dados encontrados no estudo, vimos que a família considerada surge da união e do apoio mútuo. Algumas famílias se mantêm e outras se reorganizam após a doença, adicionando novos membros ou excluindo elementos que não oferecem apoio social. Os novos membros agregados a algumas famílias são pessoas próximas, como vizinhos e amigos, que oferecem apoio nesse momento de doença. Percebe-se nesse movimento familiar que o significado de família vai sendo redefinido nas interações sociais. Nas interações humanas ocorrem contínuas tomadas de decisão, que resultam de contínuas redefinições⁽¹¹⁾. Para compreendermos as mudanças na organização familiar precisamos olhar para a família na perspectiva sistêmica e interacionista, segundo a qual toda e qualquer vivência interfere no seu funcionamento e o altera, buscando sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar buscando seus ideais, sejam eles novos ou antigos⁽²⁰⁾. As alterações nos arranjos familiares na vivência do câncer estão apresentadas no quadro a seguir.

Família	Família origem	Família de Relacionamento anterior	Moradores da casa	Família considerada pelo doente
1	mãe/ pai (falecidos) 2 irmãs casadas	ex-marido 2 filhas 1 filho 2 netos	companheiro 1 filho	irmã mãe (falecida) vizinha
2	pai (falecido) mãe 2 irmãs casadas 1 irmão	ex-esposa 1 filho 1 filha	irmã / cunhado sobrinho esposa do sobrinho irmão doente	2 irmãs cunhado
3	mãe irmã casada 6 sobrinhos irmão doente	ex-marido 1 filho 1 filha	Marido Enteado	marido enteado vizinha
4	mãe 2 irmãs 2 sobrinhas 1 sobrinho	solteiro	Mãe 2 irmãs 2 sobrinhas 1 sobrinho enteada da irmã filho da enteada da irmã	mãe 2 irmãs 2 sobrinhas 1 sobrinho filho da enteada da irmã
5	Mãe irmãos	1 filho morto 1 filho preso 1 filho com ela	marido mãe filho nora/neto	marido mãe filho vizinha
6	não mencionada	não há	esposa 2 netos esposa do neto bisneta	esposa 3 filhas 2 filhos 2 netos

Quadro 1 - Distribuição dos arranjos familiares ao longo do tempo. São Carlos-SP, 2009.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entrevistar essas famílias trouxe a constatação de que não era possível encaixar algumas delas em uma classificação relativa às formas ou estruturas de famílias encontradas na literatura. Rotular essas famílias não era o objetivo do trabalho, mas sim, compreendê-las.

Um dos obstáculos encontrados durante esta pesquisa foi chegar à entrevista desprovida de visão linear, pois, apesar dos esforços, a situação encontrada ao consultar as famílias trouxe em alguns momentos estranheza, por serem totalmente diferentes do esperado e de difícil compreensão. Ao contrário do esperado, essas famílias deixaram de considerar como seus membros pessoas com laços consanguíneos - como mãe, filhos e irmãos que, em alguns casos, moravam na mesma residência - e passaram a considerar como membros familiares os indivíduos sem laços de consanguinidade. Com

o desenrolar das entrevistas foi possível identificar que as mudanças no sistema familiar haviam sido desencadeadas pelo sentimento e pela percepção de não haver recebido de alguns dos membros familiares o apoio necessário e esperado, sendo esse encontrado numa pessoa não familiar, percebida como provedora de apoio social pela família, como por exemplo, um vizinho, que então passou a ser considerado membro familiar. O significado de família, para essas pessoas, foi-se construindo à medida que foi sendo recebido o cuidado em meio a muito sofrimento, em um contexto de pobreza, vulnerabilidade e exclusão social. Diante destes resultados, devemos reafirmar que a situação de doença, somada a um contexto de pobreza e exclusão social, leva à vulnerabilidade da família, que se sente ameaçada em sua autonomia, e alguns momentos não consegue reagir e em outros busca resgatá-la.

Tais constatações nos permitem recomendar que os profissionais da saúde, ao se

aproximarem das famílias, adotem postura aberta e desprovida de visões lineares, pois assim facilitam a compreensão do que vem a ser família na perspectiva delas mesmas e ao mesmo tempo possibilitam uma abertura para o diálogo e para intervenções profissionais efetivas nas necessidades das famílias.

Há também a necessidade de que sejam implementadas novas e aprofundadas pesquisas que levem a um maior conhecimento e compreensão sobre as experiências das famílias

em diferentes situações, para que as intervenções possam ser planejadas de acordo com a realidade de cada família assistida. O primeiro passo foi dado, através da Estratégia de Saúde da Família, que é o de abrir-se para a família, porém ainda há muito a fazer no sentido de buscar a compreensão das carências e dos significados atribuídos às vivências da família nas mais variadas situações e, a partir daí, intervir com eficiência.

REORGANIZATION OF THE FAMILY ARRANGEMENT IN THE CANCER CONDITION

ABSTRACT

This study aimed to expand our understanding of the interaction that occurs in family systems of patients with cancer, who are suffering social vulnerability, and with their suprasystems. This article is part of a qualitative study, carried out with families assisted by a Family Health Care Program, which used Symbolic Interactionism and Grounded Theory as theoretical and methodological references. It was conducted between 2008 and 2009, in a countryside city in São Paulo. After identifying the characteristics of each family, through a questionnaire containing closed questions, semi-structured interviews were conducted with six families who are socially vulnerable. The ongoing comparative analysis of the data revealed that families began to consider support providers as their family rather than next of relatives or the people they live with. Thus, we can conclude that the meaning of family was being constructed while the care was being received, during much suffering, in the social context of poverty, vulnerability and social exclusion. The interaction that occurs in the family subsystems and suprasystems directly affects what they consider the meaning of family to be and this affects their relationships. This study can be used as an information resource in caring for families of patients with cancer, who are socially vulnerable.

Keywords: Neoplasms. Family. Social support. Nursing. Social vulnerability.

REORGANIZACIÓN DEL SISTEMA FAMILIAR EN LA CONDICIÓN DEL CÁNCER

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo mejorar nuestra comprensión de la interacción que se produce en los sistemas familiares de los pacientes con cáncer y sus suprasistemas en situación de vulnerabilidad social. Este es un extracto de una investigación cualitativa realizada con familias atendidas por el Programa Salud de la Familia, que utilizó el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos como marcos teórico y metodológico. Se realizó entre 2008 y 2009, en una ciudad del Interior del estado de São Paulo. Después de caracterizar a las familias, mediante un instrumento con preguntas cerradas, se llevaron a cabo las entrevistas semiestructuradas con seis familias consideradas en alta vulnerabilidad social. El análisis comparativo constante de los datos reveló que, al terminar la composición familiar, las familias dejaron de considerar los lazos consanguíneos o el hogar y empezaron a considerar a los proveedores de apoyo. Por consiguiente, se concluye que el significado de familia fue siendo construido a la medida que fue siendo recibido el cuidado, en un contexto de sufrimiento, exclusión, vulnerabilidad y exclusión social. La interacción que ocurre en los subsistemas y en el suprasistema familiar interfiere directamente en los significados de familia atribuidos por ellas, afectando sus relaciones. El desarrollo del estudio ofrece subsidios para el cuidado a las familias del enfermo con cáncer, en situación de vulnerabilidad social.

Palabras clave: Neoplasias. Familia. Apoyo Social. Enfermería. Vulnerabilidad Social.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial [on-line]. Brasília (DF) 2003. [acesso em 19 ago 2009]. Disponível em: http://www.who.int/diabetesactiononline/about/iccc_exec_summary_port.pdf

2. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): EdUEM; 2002. p. 11-27.

3. Ângelo M, Bousso RS. Programa Saúde da Família. Temas de caráter introdutório. Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual [on-line]. 2001. [acesso em 28 nov 2008]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/38manual_enfermagem.pdf

4. Bomar PJ. Introduction to Family Health Nursing and Promoting Family Health. In: Bomar PJ. Promoting health in families: Applying family research and theory to nursing practice. 3th ed. Philadelphia: Saunders; 2004. p. 3-37.
5. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras de Cancerol*. 2008; 54(1): 87-96.
6. Pettengill MAM, Ângelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino-Am Enfermagem* [on-line]. 2005 nov-dez. [acesso em 22 out 2009];13(6):982-988. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lng=en
7. Pavarini SCI, Joan BA, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, Petrilli FJF, Santos AA. Família e vulnerabilidade social: um estudo com octogenários. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009;17(3):374-9.
8. São Paulo. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. Homepage [on-line]. Índice Paulista de Vulnerabilidade Social [acesso em 12 out 2009]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/ipvs/apresentacao.php>
9. Sanchez KOL. Construindo o significado do apoio social na adversidade: a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza. [dissertação]. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos; 2010.
10. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California; 1969.
11. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 9th ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 2007.
12. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
13. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
14. Beck ARM, Lopes MHB. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(5):513-8.
15. Carvalho IMM, Almeida PH. Família e proteção social. *São Paulo Perspec*. 2003;17(2):109-22.
16. Molina MAS, Marconi SS. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. *Rev Bras Enferm*. 2006;59(4):514-20.
17. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Ciênc saúde colet*. 2005;10(2):357-63.
18. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid e Saúde*. 2010;9(2):269-77.
19. Hoffmann FS, Muller MC, Frasson AL. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. *Psic. Saúde & Doenças*. 2006;7(2):239-54.
20. Wernet M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(1):19-25.

Endereço para correspondência: Keila de Oliveira Lisboa Sanchez. Via Washington Luís, km 235, nº 676. CEP: 13565-905, São Carlos, São Paulo.

Data de recebimento: 04/04/2011

Data de aprovação: 07/09/2011