

CÂNCER E FAMÍLIA: COMPREENDENDO OS SIGNIFICADOS SIMBÓLICOS¹

Noeli Marchioro Liston Ferreira*

Giselle Dupas**

Danielli Boer Costa***

Keila de Oliveira Lisboa Sanchez****

RESUMO

Este trabalho baseou-se nos pressupostos do Interacionismo Simbólico (IS) e da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), para a compreensão da vivência de famílias que possuem um membro com câncer. Foram sujeitos do estudo cinco famílias de pacientes adultos com diagnóstico de câncer, perfazendo o total de doze pessoas. Os dados foram coletados no domicílio, mediante entrevista a díades ou tríades de membros familiares, tendo como questão norteadora “Como tem sido para vocês a experiência de vivenciar a doença na família?” As entrevistas transcritas foram analisadas seguindo os passos iniciais da TFD e apontaram as categorias conceituais: “Descobrimos o câncer”; “Enfrentando a doença”; “Sofrendo as consequências” e “Ultrapassando os limites”, mostrando como a família se reorganiza para superar as crises. A compreensão de como a família encara os desafios impostos pelo câncer e desenvolve estratégias de enfrentamento das dificuldades orienta a enfermagem para a prestação de um cuidado centrado na família.

Palavras-chave: Família. Neoplasias. Enfermagem Familiar. Assistência de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Sabe-se que a constituição da família hoje pode se apresentar de variadas formas: famílias unigeracionais, famílias multigeracionais, famílias constituídas apenas por pessoas jovens, famílias constituídas por casais heterossexuais ou homossexuais, famílias monoparentais e outras⁽¹⁾. Diante desse contexto há necessidade de buscar uma nova forma de olhar a família e seu funcionamento. Torna-se necessário apreender a família como um sistema, diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos para enfrentar os problemas e os suportes sociais comunitários disponíveis para a construção do seu bem-estar e qualidade de vida⁽²⁾.

Ao se reconhecer a família como unidade de cuidado e como objeto de atenção, surge a necessidade de reconhecer que determinações sociais, políticas e econômicas permeiam as relações entre as famílias e os serviços de saúde,

e a intervenção e recuperação apenas do corpo biológico se mostra insuficiente para atender às necessidades de saúde⁽³⁾.

No contexto da doença crônica, o enfermeiro, ao interagir com a família que vivencia essa situação, depara-se com uma experiência que ele precisa compreender, reconhecendo como ela enfrenta as dificuldades e quais estratégias são utilizadas no enfrentamento de crises.

Por doença crônica entende-se uma enfermidade que tem como característica ser de longo curso, pode ser incurável e, na maioria das vezes, causa sequelas e limitações funcionais, demandando adaptações individuais e familiares⁽⁴⁾. O câncer, por suas características de condição de saúde com sintomas e incapacidades associadas que exige controle de longo prazo, enquadra-se como doença crônica.

O doente crônico enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pela recorrência de internações hospitalares. Este fato é compartilhado pela família, que o segue no seu dia a dia, tanto no domicílio como nos

¹Parte dos resultados do Projeto Universal - Família e demanda de cuidados, financiado pelo CNPq. Processo Comitê ética na pesquisa n.º 0001.0.135.000-06, Parecer n.º 077/2006

*Doutor em Enfermagem. Professor Associado Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e família - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal São Carlos (UFSCar). E-mail noeli@ufscar.br

**Doutor em Enfermagem. Professor Associado Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e família - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal São Carlos (UFSCar). E-mail gdupas@ufscar.br

***Enfermeira Especialista. Bolsista CNPq/UFSCar Departamento de Enfermagem da Universidade Federal São Carlos (UFSCar). E-mail danieliboer@bol.com.br

****Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Departamento de Enfermagem da Universidade Federal São Carlos (UFSCar). E-mail keilalsanchez@yahoo.com.br

períodos de internação⁽⁵⁾ e pode ser considerada aliada no acompanhamento da doença, compartilhando perdas, limitações e cuidados, sofrendo abalos no ciclo familiar, mudando papéis e funções e reorganizando-se para adaptar-se e prestar auxílio^(6,7).

Nesse sentido, o presente trabalho procura compreender a experiência de famílias em situações de vivência com o câncer, visando à melhoria da qualidade do cuidado à família.

METODOLOGIA

Este trabalho baseou-se nos pressupostos do método qualitativo para a compreensão da vivência da família de doente portador de neoplasia. Usamos o Interacionismo Simbólico como referencial teórico^(8,9) e os passos iniciais da Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico⁽¹⁰⁾.

Foram sujeitos do estudo cinco famílias de pacientes adultos com diagnóstico de câncer, que tiveram como fato evidenciado algum membro familiar adulto portador de neoplasia, perfazendo o total de doze pessoas.

Os dados foram coletados no domicílio das famílias, com agendamento prévio, utilizando-se entrevista semiestruturada com díades ou tríades de membros familiares tendo como questão norteadora: “Como tem sido para vocês a experiência de vivenciar a doença na família?” A questão foi feita após a interação com a família, quando eles se sentissem mais à vontade para falar sobre suas vivências. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e analisadas seguindo os passos iniciais da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), estabelecidas as categorias conceituais e suas respectivas subcategorias. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer n.º 077/2006); foram tomados todos os cuidados que regem pesquisas com seres humanos e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As categorias conceituais apreendidas das entrevistas foram “**Descobrimo o câncer**”, “**Enfrentando a doença**” “**Sofrendo as consequências**” e “**Ultrapassando os limites**”,

as quais são detalhadas a seguir com suas respectivas subcategorias.

Descobrimo o câncer

Ao entrar em contato com os primeiros sinais da doença de seu familiar, a família vive a experiência de consultar vários especialistas e realizar diversos exames para chegar ao diagnóstico, vivendo por vezes a experiência de ouvir do médico que não encontrou nada de errado, embora perceba o problema se agravando. A família, sofrendo as angústias da incerteza, toma a decisão de pagar consultas e exames para esclarecer o diagnóstico e iniciar logo o tratamento, como mostra a fala:

[...] Foi assim, uma, uma correria, uma, uma angústia, muito grande porque a gente nunca sabe o que está dentro da gente quando se diz que a gente tem um problema assim. Ele falou que 90% não era nada, mas a gente fica preocupada. Então, meus filhos, meu marido, todos assim, preocupados, angustiados com tudo isso [...] (Família 1).

Quando ela descobriu o carocinho no seio passou por um médico que disse que não era nada, mas depois de um tempo começou a doer e consultando outro médico ele deu a guia pra marcar no centro radiológico, só que tinha vaga só para outubro e a gente estava em março. Aí eu falei que não dava pra esperar, porque com carocinho não se brinca, então eu voltei na assistente social do postinho e ela disse que não podia fazer nada a não ser que eu quisesse pagar e que saia 40 reais. Então eu conversei com o pai dela se dava para pagar, porque com essas coisas não se brinca. Então ele deu o dinheiro e no resultado deu que já estava com 2,5cm, quer dizer que o problema estava se agravando, se nós fôssemos esperar para outubro talvez não desse mais tempo de salvar (Família 3).

Para os estudiosos, o impacto inicial da doença crônica gera ansiedade e medo, não só no indivíduo doente, mas também em sua família, e esses sentimentos podem ser expressos na forma de raiva, tensão, incredulidade e negação prolongada, prejudicando uma adaptação bem sucedida. Enquanto algumas famílias se distanciam pela doença de um membro, outras têm o relacionamento ainda mais fortalecido, fato percebido pela aproximação emocional e pela reação participativa dos membros⁽⁷⁾. Em particular, o câncer pode representar uma

“doença familiar”, porquanto seu impacto afeta imediatamente o funcionamento da família, os papéis desempenhados pelos membros e os relacionamentos⁽¹¹⁾.

Enfrentando a doença

Com o impacto do diagnóstico, doente e família sofrem novas incertezas e buscam forças para iniciar essa trajetória. A família, ao presenciar de perto as dificuldades, reconhece-as como uma verdadeira batalha e identifica sua própria fragilidade diante desse processo. Esse fato ficou evidenciado nas subcategorias dessa unidade de significado **“Fazendo quimioterapia e radioterapia”, “Aceitando ajuda” e “Vivendo com preocupação”**.

Em Fazendo quimioterapia e radioterapia aparece o enfrentamento à terapêutica. A família descobre que o câncer exige tratamento complexo e longo, como a quimioterapia - feita em sessões variáveis quanto à droga, à periodicidade e ao tempo de aplicação, que são determinados pelo tipo histológico - e a radioterapia, que envolve a irradiação local em aparelhos que, no caso, não estão disponibilizados na cidade, trazendo a necessidade de o doente se locomover para outra localidade. Como o objetivo da família é o sucesso terapêutico, ela procura se organizar para atingir tal meta.

Então fez três químio, caiu todo o cabelo, chorou muito, chorou muito, muito, deu muito trabalho. Precisei trazer ela comigo porque o organismo dela não aceitava o alimento. Foi horrível pra essa menina, só ela é que sabe o que ela já passou. Eu sei um pouco, mas não é igual ela que sente, entendeu? Sofri junto, mas graças a Deus estamos vencendo. Aí ela fez as três químio e o doutor falou que precisava ir pra A.(outra cidade) Aí nós fomos um mês, todo dia. Não faltamos um dia, mesmo sábado e domingo (Família 3).

A primeira vez que ele fez, chegou aqui, eu olhei, fingi que não via, sabe? Só pra não... Porque do jeito que ele chegou, olho tudo roxo. Seco, magro, tudo cheio de marca roxa. Eu fingia que não via, sabe, porque eu não gostava muito. E eu emagreci quinze quilos. Agora que eu engordei oito [...] (Família).

Para enfrentar a doença a família vai aceitando ajuda, pois se percebe precisando de muito apoio para o enfrentamento de todo o processo. Este é um momento em que o apoio

familiar é muito importante, pois é quando os membros da família se reorganizam para ajudar. É o momento em que se renovam as forças do doente para o enfrentamento, momento de união, de cooperação e divisão de trabalho para o cumprimento de todas as tarefas necessárias, momento de dispensar atenção, carinho e muita dedicação. É também momento de buscar apoio com a comunidade, com a igreja, com as instituições envolvidas.

[...] eu sempre fui com ela, sempre ajudei, mas eu sou pobre, eu não tenho condições de tirar do meu bolso. Eu não cobre nada, fiz com a maior boa vontade, com a maior alegria pra ajudar ela, mas o pai dela, da minha parte, o pai dela assim, quando precisava pegar ônibus, essas coisas assim, o pai dela pagava. [...] Meu marido me ajuda, ele não proíbe eu. Ele gosta muito dela (se refere à paciente), ela é como uma filha pra ele (Família 3).

A gente ganha mais umas coisinhas da Casa do Câncer, que é leite Ninho, aveia, que nem come, nem sei se eu vou mais pegar. Quem ajudava muito era meu pai, mas morreu. Um senhor, seu N., também dava bastante coisa, também morreu, e tinha seu Z., que vinha trazer coisa pra mim, [...] (Família 2).

Vivendo com preocupação, a família sofre o dilema da incerteza quando o tratamento não surte os efeitos esperados e ocorrem as recidivas da doença. Os próprios meios de comunicação se encarregam, muitas vezes, de reduzir as esperanças. O estado de saúde do familiar doente, diante das complicações, traz a preocupação e a dúvida quanto ao curso do tratamento e às perspectivas futuras.

É complicado. A quimioterapia, não tem conseguido mais fazer efeito. Elas (as células) estão resistentes ao câncer. Você viu o programa de ontem sobre isso na televisão? Eles explicaram direitinho o que está acontecendo. As células estão ficando resistentes ao tratamento. Eles estão fazendo estudos (Família 5).

Com a doença do meu marido, fui perdendo minhas forças e ficando muito mal. Em J(outra cidade), eles me ajudaram a readquirir minhas forças e me apoiaram muito [...] os profissionais levam um conforto para o doente e para a família, dão bastante carinho. Aqui a família já está chateada e ainda vem o porteiro impedir a visita ao paciente. Isso traz mais tristeza e complicações (Família 2).

A doença na família pode alterar as relações dos membros, sendo capaz de uni-los ao trazer à tona sentimentos de carinho, cuidado e amor antes esquecidos ou pouco demonstrados, mas esta forma positiva de influenciar a família pode não estar presente em todos os casos. Segundo alguns autores, a aceitação do quadro ocorre com o aumento do conhecimento da família sobre os cuidados e as possíveis reações apresentadas pelos doentes. Este conhecimento permite maior segurança à medida que a família aprende a lidar com a doença, e os cuidados prestados geram resultados visíveis na melhora clínica do seu familiar⁽¹²⁾.

Ter um membro familiar com câncer exige reorganização familiar para prestar-lhe cuidado e suprir o papel até então desempenhado por ele. Cada dia de tratamento representa um novo desafio para a família, que muda sua rotina e cria estratégias para superar as adversidades. O cuidado ao portador de doença crônica exige do cuidador a disponibilização de um tempo que antes poderia ser dispensado a outras atividades no âmbito familiar. A dedicação necessária soma-se às dificuldades e obrigações já existentes⁽¹³⁾.

As atividades familiares necessitam ser modificadas ao longo da experiência do câncer, devendo cada membro se adaptar às fontes de tensão, às atividades restritas no dia a dia e ao aumento das responsabilidades e menor flexibilidade. A família une-se em torno de um objetivo comum: ajudar o familiar necessitado em tudo que for possível e estiver a seu alcance. Para o doente, receber este apoio emocional e contar com a participação direta desses familiares em seu cuidado é de grande importância para o enfrentamento.

As famílias que conseguem resgatar os sentimentos positivos organizam a rotina familiar para que o enfrentamento seja possível, e, apesar de a doença mostrar as fragilidades do doente e mesmo do grupo familiar, a força do grupo vence as dificuldades e leva ao cultivo de maior amor, respeito e gratidão entre seus membros. A habilidade da família de se adaptar à enfermidade de um de seus membros está diretamente ligada à composição da família, aos padrões de comunicação e à dinâmica familiar. A família tem um papel fundamental na rede de apoio à pessoa com câncer, mas para dar conta

desta tarefa deve superar seus próprios temores, coisa nem sempre fácil diante da instabilidade do prognóstico e tratamento⁽¹⁴⁾.

O câncer demanda mobilização e a família tem se mostrado importante na formação da rede de suporte, principalmente porque a doença não é um problema a ser enfrentado somente pelo indivíduo, mas também pelos seus familiares, amigos e pessoas do seu convívio. Quando a família se reconhece como elemento de apoio e responsável pela manutenção de uma estrutura de suporte adequado, oferecendo afeto e estímulo ao autocuidado e nos fazeres domésticos, e auxilia na tomada de decisões, influencia o modo como o doente enfrenta a doença. Os doentes que contam com o apoio da família desde a época do diagnóstico e no tratamento do câncer consideram-na como fonte renovadora de forças para enfrentar as adversidades na doença⁽¹⁵⁾.

Sofrendo as consequências

Nessa etapa da experiência a família se questiona se irá conseguir enfrentar a situação de doença de seu familiar. Oferece os cuidados especiais ao seu familiar, buscando adaptações a este novo momento de suas vidas. Os conflitos familiares podem ocorrer por vários motivos, entre eles o fato de sobrecarregar parte da família ou gerar indignações por haver outras pessoas que são capazes de cuidar do doente e não o fazem, ou ainda pelo fato de ver o doente em uma situação mais crítica, precisando de cuidados por tempo prolongado. As categorias representativas são: Sofrendo com os sintomas; “Faltando recursos financeiros”; “Ficando deprimido”; “Não conseguindo fazer o que precisa”; “Vivendo conflitos; e “Sofrendo perdas”.

Assim, a doença apresenta em suas fases situações em que a família se percebe **sofrendo com os sintomas** que trazem desconforto e mal-estar ao seu familiar, levando a instabilidades e debilidades e a quadros álgidos que alteram a qualidade de vida, uma vez que atrapalham o sono, o repouso e o apetite. As limitações trazidas pela doença e pelo tratamento também atingem a família, que se angustia por ver a qualidade de vida do seu familiar se deteriorar e sofre com ele os desconfortos. Esta situação exige adaptações muitas vezes de difícil

concretização na dinâmica familiar.

A barriga está muito inchada, está com muita dificuldade para se alimentar, não consegue mais comer o que comia e que precisa comer, se passar de uma quantia começa a doer. Ainda bem que ela toma calmante para dormir, senão acho que não conseguiríamos dormir devido ao mal-estar dela (Família 5).

Agora mesmo ela tá passando por tudo isso, com a cirurgia que ela fez, agora tá começando a entrar em depressão.(...) Ela não fica nem aqui dentro de casa sozinha. Se eu saio, eu tenho que levar ela. (...) A gente vive meio isolado! (...) E ela não consegue andar na cidade. Ela chega num lugar ela esquece a rua que está. O serviço de casa que precisar fazer eu faço, desde lavar roupa à louça; comida agora eu deixo ela fazer porque eu enjoei da minha comida, mas ela já tá boa da mão, então deixo ela fazer (Família 1).

Estive, três horas da manhã com toda aquela dor, desesperada aqui na sala, fazendo é, a parede lá, um no banheiro outro na parede, pra fazer os exercícios, porque eu não aguento a dor, não consigo dormir, não consigo a dor, sabe, porque dói demais, dói o osso, eu viro pra trás, dói, dói tudo assim, pra trás dói tudo, os braços aqui dói tudo (Família 4).

A doença representa mais um evento a somar-se no contexto de experiência de vida do doente e da família, e neste caso é um evento considerado negativo. Além dela há um somatório de outras questões que são responsáveis por deixar a família em condições de vulnerabilidade, entre elas a dificuldade financeira. **Faltarem recursos financeiros** é o mencionado como o maior problema da família, principalmente quando a doença afeta o membro responsável pelo sustento da família, levando-o ao afastamento do trabalho.

O trabalhador que adoece passa ter um ganho menor, proveniente do INSS em forma de aposentadoria ou auxílio-doença, e não tendo outra fonte de renda, a família sofre a falta de dinheiro. Então ela contrai dívidas, precisa fazer empréstimo e não vê a hora de chegar o dia de receber o auxílio novamente. Mesmo que haja o desejo, nem sempre os familiares conseguem ajudar.

Na ânsia pela cura, a família busca por especialistas pagando exames de alto custo. Mesmo com o tratamento assumido pelo SUS não há cobertura para as despesas com próteses e

remédios receitados que raramente são encontrados nos postos de saúde.

É, o problema que mais afeta, nessa fase agora é o problema financeiro! Mas, até agora a gente conseguiu ir levando. [...] Mas não é fácil não! Não é fácil você, precisando comprar um medicamento. Na farmácia que a gente tem crédito, a gente está devendo, a gente não quer aumentar porque pode complicar pro outro mês e não conseguir pagar! [...] É uma coisa que deixa a gente meio constrangida [...] É, não tem costume de ficar devendo. [...] E eu tenho uma receita aqui que, eu nem sei quando que eu vou comprar, umas injeção cara! (Família 1).

Quando nós fomo marcar a rádio dela, fazia três dias que nós tava indo. Nós pegávamos o ônibus aqui e ia pra rodoviária. Na rodoviária pegava um ônibus até A (outra cidade). Da rodoviária até a Santa Casa tem 16 quarteirões, vocês contam mais ou menos a distância. Se fosse pra ir da rodoviária a pé até lá, não dava tempo de chegar na hora marcada, que é nove e meia. Então, fomos no ônibus das oito e 15, cinco para as nove chegava lá. Se a gente fosse a pé, nós ia chega lá 15 para as dez e o horário era nove e meia. Nós tínhamos que ir correndo. Pra nós pegar o ônibus lá, era R\$1,50 pra mim e R\$1,50 pra ela. Ficava difícil e ela também tava fraca pra subir e descer do ônibus. Aí o que que fez... nós fomos, o dia que dava pra ir a pé, fazia um esforço (Família 3).

A convivência com a patologia e o tratamento faz com que doentes e familiares vão ficando deprimidos e sentindo que as coisas se tornam cada vez mais difíceis, vindo o sentimento de incapacidade e de impotência diante das situações. As pacientes mulheres, donas de casa, ficam incomodadas por não darem conta dos afazeres domésticos, levando mais tempo para concluir as tarefas, e por ver a casa em desordem. Quando aos homens, é importante a percepção da impotência diante da incapacidade de realizar seu trabalho braçal.

[...] Eu fiquei desesperada porque pra mim o mundo não era mais mundo. Não queria mais viver, tudo. E depois que, graças a Deus, minha madrinha tá dando conselho pra mim que não pode ser assim. Que nem agora tem hora que eu desanimo, mas tem hora que eu brinco com as pessoas. Mas se a gente não pôr na cabeça, não vai até o fim. Porque a gente olha no espelho, tudo. Vejo meu cabelo, eu fico meio desanimada. Mas tem que procurar animar pra acabar logo com isso, o tratamento (Família 3).

A família percebe que o doente enfrenta, além das alterações da rotina familiar, uma modificação de sua capacidade funcional, já que seu quadro físico traz limitações nas atividades físicas rotineiras e ele não consegue fazer o que precisa. Essa mudança pode afetar a família, pois, além de representar uma nova condição à qual o doente tem que se acostumar, a dependência econômica também fragiliza, pelo valor do trabalho na sociedade.

Muitas vezes o doente não aceita perder algumas de suas atividades básicas da vida diária, o que gera um grande descontentamento, enquanto na família se exigem mais alterações e adaptações. Além disso, perceber-se portador de uma doença com representações negativas altera emocionalmente a família e as relações familiares.

E a sorte dela é que eu não estava trabalhando, porque ela não conseguiria [...] Quando ela descobriu que tinha que fazer cirurgia, precisou andar pra autorização lá no Centro de Especialidade, pra levar ela lá pra Medicina Nuclear, pra agendar, pra levar ela pra fazer o exame, levar ela no ambulatório oncológico. Ela sozinha não ia conseguir fazer nada. [...] Eu fazia a comidinha, lavava a roupa, pegava ela da cama, levava ela no banheiro, levava pra cama [...] fazia tudo que precisava (Família 1).

Não pode machucar a mão, mordida de inseto, mexer com detergente. O máximo que eu posso pegar é cinco quilos. São vários cuidados que a gente tem que ter. Não posso abrir forno, pegar calor. Às vezes eu tenho meus empregadinhos que faz, é meu marido e meus filhos (Família 1).

Além dos problemas vivenciados com a doença, a família segue vivendo conflitos inerentes à vida familiar que muitas vezes se exacerbam e causam dificuldades nas relações. Os conflitos podem ser decorrentes da dificuldade de encarar os sofrimentos de um dos pais, e quando o doente é um filho pode ocorrer por parte dos pais o sentimento de incapacidade e falta de estrutura para cuidar, o que acarreta medo, insegurança e impaciência em ambas as partes, levando o doente a buscar ajuda fora de casa.

[...] lá é um relacionamento difícil, não tem como. Eles não ligavam pra ela [...] Eles saem correndo porque têm nojo se ela vomitar, têm medo. É tudo pessoa insegura, [...] Eles são muito medroso, não têm paciência. Pai e a mãe brigam muito perto da

menina. Não é assim que a gente levanta uma pessoa dessa, entende? É por isso que ela fala assim, 'é eu que levantei ela'. Porque lá não tem jeito. Se ela ficasse lá daquele jeito, morria. A mãe tem medo de pegar ônibus, não se prontifica a fazer nada; tem uma irmã que trabalha, o pai já é também já é, [...] tem 66 anos, é aposentado mas não sai do portão pra fora. [...] Agora, nós, com a família dela, nós não encaixa (Família 3).

O membro familiar doente submete-se a tratamentos que deixam sequelas e restrições implicando em cuidados especiais por um longo tempo. A família percebe que o seu familiar suporta esta situação com a perspectiva de ganhar a luta contra a doença, seu maior desafio. **Sofrer perdas** individuais de diversas naturezas caracteriza bem esta experiência. A retirada de órgãos ou parte deles e alterações físicas decorrentes do tratamento trazem alteração da autoimagem ou ocasionam falhas na defesa orgânica.

Principalmente quando a doença acomete adultos jovens em pleno vigor produtivo, ocorre perda da capacidade laboral, afastamento do emprego e, conseqüentemente, frustração pela impossibilidade física para o trabalho, pelo sentimento de improdutividade e pela perda econômica que isso acarreta. Também os membros familiares sofrem suas perdas, uma vez que se esquecem de si mesmos e passam a viver em função do bem-estar do seu familiar doente.

[...] Eu não esqueço dessa menina um segundo, um segundo. Eu tô lá lavando roupa, pego o telefone: "Filha, tudo bem?" Se é ela que atende. "O que aconteceu?" "To ligando pra saber se tá tudo bem". "Comeu?" "Bebeu água". Essa daqui precisa tomar dois litros d'água, mas ela tem nojo de água. Ela tem que tomar líquido, bastante líquido. Então, quando ela tava fazendo a cirurgia, eu ligava a cada 5 minutos lá. Veio 80 reais de telefone pra mim. [...] Eu ficava... eu tinha que desce lá e dar água pra ela. Descia lá e dava água pra ela (Família 3).

[...] porque da outra vez caiu cabelo, sobrancelha, tudo... coisa horrorosa que fica! Eu tinha mais carinho no meu cabelo do que em qualquer lugar do meu corpo (Família 3).

A família, por manter um vínculo afetivo e acompanhar o processo, sofre com as preocupações e com as exigências da doença. O câncer invade a família, não somente o corpo da pessoa doente. As demandas não atingem não o

doente, mas se estendem diretamente aos membros familiares que as vivenciam no decorrer de todo o quadro, principalmente nas ocasiões de recorrência da doença^(14,16).

A maior vulnerabilidade da família está relacionada à questão econômica, uma vez que as pessoas precisam se afastar do trabalho para realizar o tratamento ou cuidar do familiar doente. Além disso, o câncer é uma doença cujo tratamento é imensamente dispendioso e, mesmo com a cobertura do Sistema Único de Saúde, sempre há despesas extras para a família.

Os problemas financeiros podem fragilizar ainda mais as relações familiares e gerar conflitos. Muitas vezes o doente sente-se culpado pela dificuldade econômica, geralmente já precária anteriormente. O impacto financeiro da enfermidade sobre a família, principalmente aquelas que não possuem planos de saúde, é um dos principais fatores estressantes e geradores de respostas inadequadas de enfrentamento familiar.

Os custos indiretos com o câncer aparecem na literatura nacional e internacional^(17,18) como questões problemáticas, pois, mesmo que as famílias disponham de recursos para enfrentar os momentos de crise, reorganizando-se e demonstrando atitudes de solidariedade, muitos destes custos originam-se de itens que tradicionalmente não são cobertos pelos sistemas de financiamento público da saúde, entre eles as despesas com viagem⁽¹⁷⁾ ou a falta de veículo próprio para o transporte, fator apontado como o grande dificultador do tratamento médico⁽¹⁸⁾.

Ultrapassando os limites

A família enfrenta a doença e seu tratamento com garra e perseverança, buscando superação, mudando hábitos e apegando-se com Deus. Assim, ela consegue algumas vitórias, pois percebe que encarar com coragem a situação de doença beneficia o enfrentamento e pode resultar em respostas positivas também para o familiar. A família percebe que buscando superação da crise auxilia para melhorar a convivência com a doença, evita ficar pensando nela e a ajuda a cumprir com as obrigações, não ficando presa à situação.

O aspecto emocional é fator decisivo para enfrentar a doença, já que auxilia na resposta positiva a cada dificuldade e na reação do

organismo ao tratamento. O doente e a família compreendem a importância deste fato e isto beneficia a superação dos obstáculos. A esperança de cura pode estar baseada na confiança depositada no tratamento. Diante disso, procura-se aprender sobre sua eficácia e sobre suas possíveis reações adversas. O conhecimento das reações indesejáveis ajuda a determinar planos para o futuro.

Então, tem que ajudar ele. É ele que está fazendo o pão de mel, mas eu lavo as coisas, ajudo, quero aprender porque é bom (Família 1).

[...] A gente quer que a menina se cure. Ela quer casar, mas não pode casar antes de acabar o tratamento. [...] Porque vai mexer com o nenê se ela ficar grávida. Também seis meses depois do tratamento ela não pode ficar grávida porque ainda tem remédio da química, das coisas aí. Pode prejudicar o bebê, entendeu? Então, é tudo explicado. [...] (Família 3).

O diagnóstico de câncer na família leva à busca pela manutenção da saúde. Isto ela pode conseguir quando ela aprende a **mudar hábitos**. Fica evidente a necessidade de rever hábitos, conceitos e, principalmente, priorizar o que é importante na vida de cada membro familiar.

Mesmo sem vontade ela está fazendo muito esforço para se alimentar. Agora está tomando frutas com soja e estamos preocupados com o que ela pode e não pode comer. Geralmente a preferência tem sido por frutas. O leite em pó resseca o intestino, então está evitando e está usando o leite de saquinho, que dá melhor (Família 5).

Apegando-se com Deus, as famílias demonstram que a questão religiosa não é um fato novo, mas uma prática que já vem sendo exercida e é revigorada com o surgimento da doença. Suportar a doença e o consequente tratamento exige do doente oncológico força e perseverança. Para manter a fé e a participação no tratamento, é preciso força espiritual que leva o indivíduo a acreditar na existência de um ser superior. A vitória conseguida em cada fase da doença, além da motivação para vencer, é atribuída à sua fé nesta força que é Deus e seu poder de cura.

Ah, eu acho assim, sinceramente, problema nós não temos! Eu não considero isso (doença) um problema! (...) com a fé que nós temos em Deus, é um problema resolvido. (...) Ah, eu tenho

enfrentado com a maior naturalidade! Porque, primeira coisa a gente sabe que mais sofreu Jesus por nós na cruz e ele disse: “no mundo tereis aflições, mas tende bom ânimo!” Então, a gente enfrenta dessa maneira! (Família 1).

Então ela tava falando anteontem: ‘Esse ano é o pior da minha vida’. Falei: ‘Imagina! Esse é o melhor ano da sua vida. Você se libertou de uma coisa que tava te matando’. Tem que agradecer, tem que ficar feliz, porque foi descoberto em tempo (...) Eu sempre falo pra ela: Jesus disse: ‘Se teu olho te escandaliza, se você tem uma parte do seu corpo te fazendo mal, arranca ele, tira fora’. É o que foi feito. O seio dela tava apodrecendo com o câncer, tirou e ficou livre e agora tem que agradecer a Deus que tá sarando, tá livre de tudo isso (Família 5).

A espiritualidade é um tema que vem chamando a atenção dos profissionais da saúde no que se refere ao cuidado humano. Pesquisas recentes demonstram que este pode ser um caminho para melhorar a qualidade de vida dos doentes, assim como estimular maior rapidez no processo de cura e/ou enfrentamento das doenças.

A espiritualidade é um apoio importante na construção dos significados, pois representa uma ferramenta para o enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer, ajudando os familiares a se projetarem na busca de recursos na luta contra a doença⁽¹⁹⁾.

A manutenção da crença e prática espiritual derivadas de uma religião organizada e a prática de orações, meditação, leitura e participação em rituais e outras atividades têm mostrado que fortalecem a conexão com o sagrado, a reflexão crítica orientada e a aceitação da situação de forma mais maleável^(11,20).

O contato com a experiência dessas famílias permitiu apreender o binômio família-paciente e conhecer a influência que o adoecer exerce sobre eles. Estas pessoas mostraram como pensam, reagem e atuam para modificar a situação da família no contexto da doença crônica.

Em sua convivência com a doença as famílias consultadas vivenciam um aumento gradativo dos problemas como: dificuldades econômicas que se acentuam com o aumento de gastos gerados pelo tratamento; representações negativas sobre o câncer que geram medo e ocultação do diagnóstico como forma de minimizar comentários indesejáveis; conflitos familiares que prejudicam o suporte necessário; sintomas e sequelas gerados pelo câncer que culminam em maiores adaptações e mudanças nos hábitos de vida.

Quando os problemas se tornam demasiadamente pesados a família recorre à fé, às orações e práticas religiosas. Anseiam por auxílio para superar os momentos difíceis e alimentam a possibilidade de ver concretizado o milagre da cura para seu familiar.

À luz do interacionismo simbólico foi possível perceber que, desde o início da experiência com a doença, as interações familiares se modificaram com o próprio indivíduo e dele com os demais, mostrando a importância da família para a reabilitação e a manutenção de cada membro em particular e da família em si.

A compreensão dessa vivência torna-se importante para o planejamento de intervenções de enfermagem adequadas às expectativas e crenças da família do doente com câncer, visando à melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

NEOPLASM AND FAMILY: UNDERSTANDING THE SYMBOLIC MEANINGS

ABSTRACT

This work was based on the assumptions of the Symbolic Interactionism and the Data Based Theory, for the understanding of the experience of having a family member with cancer. Five families of adult patients diagnosed with cancer were submitted to the study, totalizing twelve people. Data were collected at home, interviewing two or three family members, using the guiding question "How has the experience of having this illness in the family?" The transcribed interviews were analyzed following the initial steps of the Data Based Theory and indicated the conceptual categories: "Being diagnosed with cancer"; "Facing the disease"; "Suffering the consequences" and "Going over the limits", showing how the family reorganizes itself to overcome the crises. Understanding how the family faces the challenge imposed by the disease, and how the members develop strategies to overcome difficulties, guides the nursing towards a kind of care focused on the family.

Key words: Family. Neoplasm. Family Nursing. Nursing Care.

CÂNCER Y FAMILIA: COMPRENDIENDO LOS SIGNIFICADOS SIMBÓLICOS

RESUMEN

Este trabajo se basó en los presupuestos del Interaccionismo Simbólico (IS) y de la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD), para la comprensión de la experiencia de familias que poseen un miembro con cáncer. Fueron sujetos del estudio cinco familias de pacientes adultos con diagnóstico de cáncer, totalizando doce personas. Los datos fueron recolectados en el domicilio, a través de entrevista en parejas o tríadas de miembros familiares, con la pregunta guía: "¿Cómo ha sido para ustedes la experiencia de vivenciar la enfermedad en la familia?" Las entrevistas transcritas fueron analizadas siguiendo los pasos iniciales de la TFD y condujeron a las categorías conceptuales: "Descubriendo el cáncer"; "Enfrentando la enfermedad"; "Sufriendo las consecuencias" y "Superando los límites", mostrando cómo la familia se reorganiza para superar las crisis. La comprensión de cómo la familia enfrenta los desafíos impuestos por el cáncer y desarrolla estrategias de enfrentamiento de las dificultades y orienta a la enfermería para un cuidado centrado en la familia.

Palabras clave: Familia. Neoplasias. Enfermería Familiar. Asistencia de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Cerveny CMO, Berthoud CME. Família e ciclo vital - nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
2. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Lat Am Enfermagem. 2002;10(5):709-14.
3. Anderson KH. The family health system approach to family systems nursing. J Fam Nurs. 2000;6(2):103-99.
4. Vieira MCU, Marcon SS. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer Rev Esc Enferm USP. 2008;42(4):752-60.
5. Silva MRB, Borgognoni K, Rorato C, Morelli S, Silva MRV, Sales CA. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. Rev Enferm UERJ. 2008;16(1):70-5.
6. Soares L, Klering S, Schwartz E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos em tratamento quimioterápico e a seus familiares. Cienc cuid saude. 2009;8(1):101-8.
7. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. Cancer. 2006;106(1):214-22.
8. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California; 1969.
9. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 9ª ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 2007.
10. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
11. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007;60(2):150-4.
12. Zanoni ACN, Pereira FC, Sakamoto M, Sales CA. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna Rev Enferm UERJ. 2006;14(1):48-53.
13. Beck ARM, Lopes MHB. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm. 2007;60(5):513-18.
14. Bocchi CSM, Angelo M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. Rev Lat Am Enfermagem. 2008;16(1):5-23.
15. Wanderbroocke ACNS. Taking care of a family member with cancer. Rev Psicologia Argumento. 2005;23(41):17-23.
16. Bielemann VLM. A família cuidando o ser com câncer e sentindo a experiência. Rev Bras Enferm. 2003;56(2):133-137.
17. Stotalgli VP, Evangelista MRB, Camargo OP. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. Acta ortop bras. 2008;16(4):242-246.
18. Longo CJ, Deber R, Fitch M, Williams AP, D'Souza D. An examination of cancer patients' monthly out-of-pocket costs in Ontario, Canada. Eur J Cancer Care. 2007;16(6): 500-7.
19. Silva MRB, Borgognoni K, Rorato C, Morelli S, Silva MRV, Sales CA. O câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. Rev Enferm UERJ. 2008; 16(1):70-5.
20. Ka'opua LSI, Gotay CC, Boehm PS. Spiritually Based Resources in Adaptation to Long-Term Prostate Cancer Survival: Perspectives of Elderly Wives. Health & Social Work. 2007;32(1):29-39.
21. Abernethy AD, Chang HT, Seidlitz L, Evinger JS, Duberstein PR. Religious Coping and Depression Among Spouses of People With Lung Cancer. Psychos. 2002;43(6):456-63.

Endereço para correspondência: Noeli Marchioro Liston Ferreira. Rod. Washington Luiz, km 235, São Carlos, São Paulo.

Data de recebimento: 12/11/2009

Data de aprovação: 08/03/2010