

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

Roberta Barreira Massler Fialho

**ORGANIZAÇÃO E DINÂMICA FAMILIAR NO
CONTEXTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO**

Fortaleza-Ceará

Setembro -2003

ROBERTA BARREIRA MASSLER FIALHO

ORGANIZAÇÃO E DINÂMICA FAMILIAR NO CONTEXTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Dissertação apresentada à coordenação do Curso de Mestrado em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em saúde Pública com área de concentração em Epidemiologia

Prof.a Dr.a Júlia S.N. F. Bucher

Orientadora

Fortaleza – Ceará

Setembro de 2003

ORGANIZAÇÃO E DINÂMICA FAMILIAR NO CONTEXTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Júlia Sursis Nobre F. Bucher
Orientadora

Professora Doutora Raimunda Magalhães da Silva
1^a.examinadora

Professor Doutor Ricardo Pontes
2^a.examinador

Professora Doutora Léonia C. Teixeira
3^a. examinadora

Aprovada em: ____/____/2003

Dedico o fruto do meu esforço aos meus pacientes, minhas crianças, que me tornam uma pessoa melhor.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por ter me dado sabedoria e perseverança.

Aos meus familiares, pais e irmãos, pelo apoio incondicional na travessia desta etapa importante da minha vida.

Ao meu marido, **Henrique**, pelo amor e presença constantes durante todo este projeto.

A **Teresa Cristina**, primeiro estímulo para ingressar no mestrado e seguir na área de saúde.

Ao Dr. **Sergio Petrille**, médico oncologista, minha fonte de inspiração. Espelho de ética e competência, me mostrou o quanto é fundamental integrar o paciente no seu processo de cura.

À Dr.a **Clara Bastos**, médica hematologista, pela dedicação que dá aos seus pacientes sem nunca perder a doçura e a humanidade.

A **Sharmênia Nuto**, pela amizade e orientações.

Ao **Instituto do Câncer do Ceará**, que abriu suas portas para a realização do trabalho, conscientes da importância da pesquisa científica .

A **Nayane, Fred, Hérica, Lara, Stéphanos, Tiago, Mariana**, meus pacientes queridos, que tanto me formaram, profissional e pessoalmente. (*in memoriam*)

A **Juniana Ramalho**, parceira neste projeto, que enriqueceu com suas idéias e dedicação a elaboração deste estudo.

Às famílias e pacientes que participaram da pesquisa, cuja colaboração e disponibilidade em falarem de suas vidas e sentimentos engrandeceram a pesquisa, tornando concreto o que era apenas uma proposta.

À Prof a Dra. **Júlia Bucher**, minha orientadora, pelo seu despojamento e ética em ajudar-me nesta trajetória, colocando acima de interesses o conhecimento e o compromisso profissional.

A todos da Coordenação do Mestrado em Saúde Pública da UFC, professores e funcionários, que me auxiliaram de uma forma ou de outra no progresso da formação do conhecimento.

LISTA DE SIGLAS

INCA: Instituto Nacional do Câncer

OMS: Organização Mundial de Saúde

ICC: Instituto do Câncer do Ceará

SUS: Sistema Único de Saúde

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

dC: Depois de Cristo

aC: Antes de Cristo

UTI: Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DAS UNIDADES DE SIGNIFICADOS

	pág
I- Organização e Dinâmica Familiar	
Unidade de significado 1: Tomada de consciência da doença	63
Unidade de significado 2: Percepção de si antes do diagnóstico	65
Unidade de Significado 3: Percepção de si depois do diagnóstico	66
Unidade de Significado 4 a): Mudanças ocorridas no paciente depois do diagnóstico	67
Unidade de Significado 4.b): Mudanças ocorridas na família depois do diagnóstico	68
Unidade de Significado 5: Reações provocadas na família pelo diagnóstico	70
Unidade de Significado 6: Organização familiar antes do diagnóstico	71
Unidade de Significado 7: Organização familiar depois do diagnóstico	72
Unidade de Significado 8: Percepção do paciente durante o tratamento	75
II- Comunicação e Relações de Papéis na Família	
Unidade de Significado 9: Tipos de Ajuda recebida durante o tratamento	76
Unidade de Significado 10: Identificar o cuidador do paciente no período do tratamento	77
Unidade de Significado 11: Identificar os papéis dos membros na relação familiar	79
Unidade de Significado 12: Comunicação familiar antes do diagnóstico	80
Unidade de Significado 13: Comunicação familiar depois do diagnóstico	82
III- Formação de Vínculos Afetivos e Sociais	

Unidade de Significado 14: Vivência do período do tratamento	84
Unidade de Significado 15: Comportamento familiar antes do diagnóstico	86
Unidade de Significado 16: Comportamento familiar depois do diagnóstico	87
IV- Recursos Disponíveis para o Suporte à Saúde do Paciente e Família	
Unidade de Significado 17: Meios recorridos para a promoção de saúde	88
V- Recursos do Diagnóstico no Âmbito Familiar	
Unidade de Significado 18 a): Repercussão do diagnóstico para o paciente	90
Unidade de Significado 18 b): Repercussão do diagnóstico para a família	91
Unidade de Significado 19: Reflexão sobre a vivência do tratamento	92

SUMÁRIO

	Pág
1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DA LITERATURA	23
2.1 Família	23
2.2 Câncer	30
2.3 O Indivíduo, sua Família e o Diagnóstico de Câncer	35
3 OBJETO DO ESTUDO	42
3.1 Objetivo Geral	42
3.2 Objetivo Específico	42
4 QUADROS	43
4.1 Quadro 1 (Modelo Teórico-Conceitual das Interações do Sujeito no Contexto da Enfermidade)	
4.2 Quadro 2 (Modelo Teórico-Conceitual das Interações da Família no Contexto da Enfermidade)	
5 METODOLOGIA	44
5.1 Local de Estudo	45
5.2 Sujeito da Pesquisa	48
5.3 Instrumentos	49
5.4 Produção de Informações	50
5.5 Análise dos Dados	52
6 RESULTADOS	53
6.1 Síntese dos Casos Pesquisados	53
6.1.1 Primeiro Caso	53
6.1.2 Segundo Caso	55
6.1.3 Terceiro Caso	57
6.1.4 Quarto Caso	59

6.2 Apresentação da análise das unidades de significados obtidos a partir das questões geradas dos sentidos e vivências do paciente e a sua família	62
7 CONCLUSÃO	92
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98
ANEXOS	112
Anexo A - Aprovação do Conselho de Ética (com o título provisório)	
Anexo B - Roteiro de Entrevista	
Anexo C - Termo de Consentimento	

RESUMO

A família é uma unidade integrada e dinâmica. Diante do diagnóstico de câncer, estudos apontam para o surgimento de crises neste grupo primário, que passa por uma reestruturação. Este estudo teve como objetivo compreender a dinâmica familiar do paciente oncológico, a partir da revelação do diagnóstico e da atuação da família no contexto da doença. Foram analisadas as repercussões do diagnóstico de câncer nos papéis familiares, nos vínculos afetivos, nos estilos de comunicação interpessoal. Realizou-se um estudo qualitativo de quatro casos de pacientes com câncer. O atendimento desses pacientes foi realizado no Instituto do Câncer do Ceará e na Casa Vida, localizados em Fortaleza-Ceará, onde se realizou a coleta de dados. Inicialmente, foi analisado o prontuário dos pacientes pré-selecionados. Em seguida, foi dado o consentimento informado e foram realizadas entrevistas a partir de um roteiro semi-estruturado com os pacientes e seus membros familiares. Paralelamente, foi elaborado um diário de campo para complementação das informações. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. O conteúdo das entrevistas permitiu identificar as unidades de significações atribuídas à vivência da doença pelo paciente e os componentes das famílias entrevistados, assim como identificar as mudanças nos papéis dos membros familiares, os vínculos afetivos e as formas de comunicação reveladoras das repercussões do diagnóstico do câncer. As narrativas indicam mudança nos papéis e, em alguns casos, a inclusão de outras pessoas no contexto familiar. Observou-se afastamento de alguns membros da família e aproximação de outros componentes mais afastados, indicando alteração nos vínculos afetivos, nas formas de comunicação, transformando a dinâmica familiar diante do diagnóstico. Foi observado também que nem sempre a família consegue dar apoio emocional ao paciente, pois é ele

quem dá o suporte emocional aos seus. O estudo indica que a dinâmica familiar envolve dimensões físicas, psicológicas, sociais, ambientais e culturais. A família, junto ao paciente, também adoece, cada membro ao seu modo, tornando-se necessário que seja capacitada para lidar melhor com a trajetória da doença de que o paciente padece, assim favorecendo a diminuição do estresse provocado pelo câncer. Quanto aos papéis familiares, o estudo aponta para uma transformação pelo menos momentânea. Os vínculos afetivos podem ser fortalecidos ou enfraquecidos. Os estilos de comunicação interpessoal também se transformam em ditos e não-ditos ou segredos.

Palavras-chaves: Câncer, paciente oncológico, dinâmica familiar.

1 - INTRODUÇÃO

Este trabalho visa a compreender a dinâmica familiar do paciente oncológico, verificando sua importância como agente preventivo ou cronificador da doença, bem como a capacidade de lidar com o estresse diante do diagnóstico.

A investigação assume importância, quando nos deparamos com dados de estimativas de incidência e de mortalidade do câncer no Brasil, informações estas fornecidas pelo INCA, pelo Ministério da Saúde e pela .<<http://www.inca.gov.br>>

Segundo o Ministério da Saúde, a taxa de mortalidade no Brasil, mesmo sendo elevada, provavelmente é aquém da realidade, pois nos óbitos de causa mal definida é possível que haja um sub-registro do câncer.

No Ceará, as taxas de incidência e mortalidade são igualmente alarmantes, pois a estimativa para 2003 é de 4.730 novos casos de câncer em mulheres e 3.890 em homens em todo o Estado. .<<http://www.inca.gov.br>>

As considerações clínicas sobre as teorias biopsicossociais e psicoimunológicas, despertam o interesse para o câncer como fonte de estresse, capaz de desencadear desordem nos sujeitos. Estas teorias levantam algumas hipóteses cada vez mais comprovadas: o desenvolvimento de algumas neoplasias por influências psicossociais; as atividades imunológicas como fonte do surgimento de alguns cânceres, as alterações do estado comportamental e emocional pela necessidade de se adaptar à nova realidade, entre outras.

Sendo assim, fatores de personalidade, caracterizados por Deitos e Gaspar (1997), como defesas psicológicas malsucedidas, perda de relacionamentos importantes, retenção de sentimentos hostis, depressão, estressores crônicos e distúrbios sexuais estão diretamente

ligados ao surgimento e à rápida disseminação do câncer, ou seja, uma tendência de suprimir emoções com um estilo de comportamento reprimido. Estudos de 1977, realizados por Ariés, questionavam sobre a postura dos pacientes de câncer que quase pediam desculpas pela rápida progressão de sua doença, em contraste da boa expressividade dos pacientes de vida longa. O estudo aponta ainda para a existência de uma expectativa no sentido de que, quanto maior for a credibilidade de cura do paciente, maior sua sobrevida.

Estas respostas emocionais independem da classe social e do papel do indivíduo na sociedade, haja vista que o câncer desperta, como em poucas doenças, um turbilhão de sentimentos negativos em todos os seus estádios - diagnóstico, cirurgia, prognóstico incerto, recorrências, efeitos do tratamento e como encarar a morte.

O choque do diagnóstico de câncer sempre é algo violento, pois o câncer é uma doença “silenciosa”. Normalmente, o paciente está fazendo apenas um exame de rotina ou levou uma queda, mas sente-se perfeitamente bem, e é tomado pela fala médica de que tem uma doença grave. A raiva da doença e desta nova situação pode ser deslocada para o médico que deu a má notícia, não sendo raros os pacientes abandonarem seus primeiros doutores (SIMONTON,1990).

Nossa experiência no trabalho com pacientes oncológicos nos apontam para o fato de que o câncer é uma doença comumente associada a dor e sofrimento. O diagnóstico de câncer soa às vezes como uma sentença de morte. Diante disto, eles passam por várias etapas, com sentimentos diferenciados, desde o momento do diagnóstico, passando pelo tratamento até a sua cura ou morte. Envolvendo esperança, dor, mutilação, solidão, perda de situações de vida, o paciente vai então encontrando mecanismos para ajustar-se diante da situação vivida.

Observamos também que a depressão, que quase sempre acompanha o diagnóstico de câncer, desencadeia momentos difíceis para o paciente e a família. Tais obstáculos psicológicos quase sempre só conseguem ser superados com ajuda profissional. Estes problemas geralmente não são relatados aos médicos e, desta forma, passam despercebidos e não são devidamente explorados e cuidados, podendo produzir danos maiores. Os obstáculos psicológicos são muitos: incerteza sobre o futuro, com dúvidas sobre a cura, tratamentos e recidivas; busca por significados que justifiquem o porquê de estarem doentes, o que fizeram para merecer tal diagnóstico; perda do controle de suas decisões, pois a família passa a excluir o paciente de seu próprio tratamento e este experimenta o estigma e o isolamento que a palavra câncer origina em torno das pessoas. (SIMONTON,1990).

O paciente é peça fundamental do seu processo de cura. Segundo Santos (1998), o paciente se configura como agente capaz de modificar as qualidades essenciais da sua doença. No caso do câncer, é de suma importância o seu papel ativo, pois o bom prognóstico não depende apenas de fatores fisiológicos. A compreensão atual do câncer configura a teoria de que o tratamento pode ser influenciado por fatores psicológicos e emocionais, uma vez que a depressão crônica e o estresse reduzem a reação imunológica

Compreender a subjetividade de um paciente oncológico é antes de tudo perceber a complexidade do ser doente. A representação da doença depende tanto do imaginário social quanto da própria história e necessidades atuais dos sujeitos, associadas a sua condição de vida.

Essa descrição estabelece o ponto de partida que move a investigação. Seja com observação clínica, exame médico, entre outros, o profissional tem que ser capaz de detectar o que está causando este desequilíbrio. A inferência deve ser feita levando em

consideração o comportamento do paciente como um todo, conceitos psicológicos e sociais, pois a doença consiste em uma desordem de várias funções (LEWIS,1998).

Diante disto, como profissional da área de saúde, militando na área da Psiconcologia há mais de seis anos, o que nos permitiu acompanhar estes danos emocionais, desencadeados pelo câncer, pela institucionalização, pelo luto e pela desordem familiar gerada após diagnóstico, muitas são as intervenções a serem feitas e nos inquieta o fato de ainda não existir no Ceará uma formalização destas interferências psicológicas em todo o meio hospitalar, não sendo inseridas em um programa de cura junto aos pacientes. O apoio emocional não pode ser visto como algo complementar ou como um serviço a mais que algumas instituições oferecem, mas uma arma poderosa que se junta ao medicamento e à equipe de saúde na guerra contra o câncer. O papel do psicólogo é o “esclarecimento das intervenções agressivas no intuito de diminuir a ansiedade e aumentar a participação integral em todo o processo de tratamento, porém respeitando as diferenças individuais e as dificuldades de enfrentamento de cada um” (CARVALHO1998, p.98).

O psicólogo realiza uma negligência seletiva, a fim de não trabalhar conflitos profundos pela fragilidade em que o paciente e a família se encontram, sendo importante que neste momento os mecanismos de defesa sejam preservados, mesmo que não sejam os mais adequados, pois entrar em contato com profundos conflitos pode levar a uma baixa de resistência e de imunidade. A orientação familiar assume uma importância fundamental para se trabalhar as percepções de como era a dinâmica familiar antes e após o diagnóstico. Esta múltipla relação entre o casal, pais e filhos e com os irmãos, é clarificada e compreendidas (CARVALHO, 1998).

Na tomada de decisões, a família pode sentir-se com um propósito, adquirindo um objetivo e, até mesmo, esperança. O diálogo faz com que seja mantida uma abertura entre

doente e família, para que se possam apontar soluções. A família pode favorecer um ambiente de apoio vital ao paciente mediante o diálogo, pois não se separa a comunicação da ação. Uma comunicação clara e sem rodeios faz com que a família se fortaleça e estreite seus laços, originando um clima de confiança e tolerância (fundamental para promover apoio entre seus membros). Existem famílias onde certos sentimentos são tabus, como se houvesse uma espécie de pacto familiar de coisas que não podem ser ditas. Este “não-dito” pode aparecer de maneira desordenada quando um membro da família adoece, e este se torna bode expiatório, sendo motivo de exclusão. A dor e o sofrimento podem levar os membros das famílias a se isolarem, podendo advir conseqüências traumáticas.(MCGOLDRICK; WALSH, 1998).

A dinâmica familiar na subjetivação da doença no paciente oncológico deve ser compreendida a partir da idéia de que a família se constitui como instituição que transmite significado e cultura importantes para o desenvolvimento da personalidade do indivíduo.

A família do paciente pode e deve ser informada e preparada, pois ela se torna fonte de equilíbrio e segurança não só para o membro doente, como para toda a família, sendo sem dúvida um grande agente promotor de saúde, prevenindo danos psicológicos e até mesmo físicos, pois a somatização é uma característica forte no paciente de câncer. O que a Psicologia propõe é o equilíbrio da família, após uma notícia difícil, para que não perca sua capacidade de movimento em direção ao futuro, reconstruindo sua história, agora com perdas e ganhos, mais funcionais. A terapia ativa o processo familiar, facilitando a circulação das informações dentro da família, disparando um processo de auto-soluções, ou seja, estimulando a família a ter a competência necessária para efetuar suas transformações (MINUCHIN, 1982)

A família representa, para muitos, uma importante fonte de estruturação de vínculos afetivos quanto aos referenciais de apoio e segurança. Ela passa a ter um papel ativo e por vezes decisivo na adaptação do paciente. Não se deve exigir que seja perfeita ao ponto de passar por um momento de doença e internação sem que com isso se instale uma crise em seu núcleo. A família possui um sistema de equilíbrio que funciona como uma balança, em que a subtração de um dos pratos ocasiona desequilíbrio. Assim ocorre quando os limites da doença são impostos, pois é perdido um dos pontos de sustentação, ameaçando a integridade do sistema familiar, ocasionando três tipos de reações: o sistema mobiliza-se na intenção de reaver seu estado interior; o sistema paralisa-se ante o impacto da crise; o sistema identifica benefício com a crise e se mobiliza para mantê-lo.

A primeira reação ao impacto do diagnóstico é substituída por uma ação pela recuperação do paciente, pois todas as emoções que surgem se canalizam neste sentido e a função do psicólogo é amenizar a crise, buscando as respostas para a melhor adaptação diante do seu enfrentamento. A família passa por processo de desorganização e precisa buscar uma nova ordem de estrutura de identidade do sistema com as limitações impostas pela doença. No segundo caso, ela entra em um processo semelhante ao choque, de imobilidade, surgindo sentimentos de desamparo e desesperança, sob os quais a família passa a ser uma preocupação para o paciente, que tenta poupá-la, ao contrario da família que não poupa o paciente e, ainda, insiste na sua melhora junto à equipe de saúde, negando-se a ouvir as notícias que esta tem a lhe dar. Na terceira e última reação, a família observa benefícios na mudança do sistema familiar. A exemplo do papel de “ovelha negra” quase sempre assumido por um dos membros, assim ela livra-se de uma carga, podendo até ser cronificador dos sintomas da doença, pois o enfermo só recebe atenção de sua família neste papel .(MCGOLDRICK; WALSH, 1998).

Existe uma pressão social junto à família para que seus componentes neguem suas necessidades, deixando de lado tudo o que lhes possa interessar, dedicando-se exclusivamente ao paciente; entretanto é mais saudável que cada um dos seus membros, incluindo o paciente, encontre uma forma de se equilibrar, procurando a melhor qualidade de vida possível.

Outra postura igualmente nociva é escapar dos sentimentos de dor e tristeza ocupando-se de maneira exaustiva com outras atividades, como o trabalho, abandonando o membro doente antes que ele possa vir a morrer. Cuidar de si e lidar com uma doença longa como o câncer é ter não só os cuidados básicos de saúde, como um bom sono, nutrição, exercícios, mas também o lazer e o prazer, pois há uma necessidade destes sentimentos em todas as famílias, incluindo as que possuem um paciente com câncer.

O desgaste emocional e a preocupação da tomada de decisões de ordem prática, como manter o funcionamento da casa e questões financeiras, esgotam psicologicamente seus membros, que, para se poupar nestas questões, bloqueiam o canal de comunicação com o membro doente, estabelecendo uma distância entre eles. O paciente, então, se sente ainda mais impotente diante de sua doença e de sua vida, quando é posto à parte das decisões do seu tratamento (BIRMAN, 1992).

Os estudos sobre o câncer na área da Psicologia e sua prática nos hospitais refletem também a ação preventiva desta Ciência, objetivando desenvolver estratégias para a diminuição das ocorrências e o diagnóstico precoce, pois, cada vez mais, a etiologia do câncer tem feito se compreender este mal como uma doença interligada aos aspectos sociais e emocionais, além dos biológicos. Atualmente, o tratamento oncológico enfrenta algumas limitações, como o estado avançado da doença com o qual o paciente chega aos centros de

tratamentos, o alto custo das drogas, aparelhagem adequada para a terapêutica da patologia e o desgaste biopsicossocial dos pacientes e familiares produzido pelo tratamento.

As estratégias de prevenção funcionam em três níveis: o primeiro é das causas ambientais, como sol, tabaco, álcool. São medidas que tentam agir direta ou indiretamente no comportamento e nos hábitos das pessoas; a segunda medida é a das variáveis psicológicas e sociais, como as crenças e culturas, a exemplo de alguns valores, como o câncer ser contagioso ou não ter cura, o que leva muitas pessoas a protelar exames preventivos pelo receio de receber uma má notícia, levando muitas vezes a um diagnóstico tardio; a terceira medida ocorre na inter-relação do estado emocional e o surgimento, desenvolvimento e ocorrência de recidiva. A possibilidade de se desenvolver uma prática preventiva leva à intervenção que modifique características que possam ser predispostas ao aparecimento do câncer e a postura de enfrentamento destas pessoas diante do estresse e dos problemas.

Esta investigação tem como objetivo maior trazer novos horizontes e possibilidade humana e emocional ao tratamento do câncer. Esperando estabelecer um conceito de saúde em uma perspectiva sistêmica, acreditamos que doença significa uma desordem em vários aspectos, nos quais o psicológico se inclui de forma definitiva.

O estudo favorece melhor visualização das mudanças ocorridas no paciente e na família durante o adoecer de câncer, fazendo deste indivíduo um ser de ação que participa e integra seu tratamento e sua cura, numa conquista de melhor qualidade de vida.

Nas próximas páginas apresentamos o resultado dessa investigação, seguindo esta estrutura. No capítulo 2, trazemos a revisão da literatura pertinente ao tema da pesquisa - a família, o câncer e o indivíduo na família e o diagnóstico de câncer. Isto foi o que nos levou a formular questionamentos e definir os objetivos do estudo (capítulo 3), culminando com a

apresentação dos dois modelos teórico-conceituais resultantes do estudo (capítulo 4). O capítulo 5 consiste na apresentação da metodologia, com o local da pesquisa, sujeitos pesquisados, instrumentos utilizados e o critério de análise. O capítulo 6 é composto da apresentação dos resultados, dividido em dois momentos, o primeiro dos quais é a descrição dos casos pesquisados, para, no segundo, demonstrar as unidades de significação formulada com as falas dos entrevistados, a partir dos objetivos específicos. Por fim, no capítulo 7, temos a conclusão, baseada nas propostas obtidas a partir dos objetivos e questionamentos do trabalho, ao que se seguem, evidentemente, as fontes bibliográficas que embasaram a leitura do presente ensaio.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Família

Para compreender e analisar o contexto da dinâmica familiar diante do diagnóstico de câncer, e o papel que ela representa para o paciente oncológico, vemos como necessário revisar na literatura alguns conceitos sobre família e seu papel social em diferentes visões. Neste texto, são indicados alguns desses conceitos, mas muitos outros poderiam ser mencionados, porquanto existe uma complementaridade entre eles, que nos amplia a percepção de importância em estudar o indivíduo em sua formação familiar, principalmente em um momento de crise como é o do tratamento de câncer.

O conceito de unidade em distintos aspectos prevalece para alguns autores. As definições trazem a família como unidade primária de cuidado, e, sendo um espaço social, no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se e buscam soluções. A família é uma unidade que age, reage e interage com o contexto social mais amplo. Nela ocorre o encontro de várias gerações que, embora convivam e vivenciem momentos diversificados, relacionam-se afetivamente, dividindo muitas vezes, os momentos de crise da vida (BIASOLI-ALVES, VENDRANMIM, CALDANA, 1995).

Para Helman (1994), a família é um grupo social dinâmico, cuja concepção varia de acordo com o momento histórico, social e econômico. Assim, tanto a composição do grupo familiar quanto a sua importância na vida de seus membros e o papel de cada um dentro deste grupo variam de acordo com padrões da sociedade onde ele está inserido. Define-se

como cultura familiar o que é próprio da família, a qual inclui uma série de princípios implícitos e explícitos, que orientam o indivíduo na sua concepção de mundo e como se comportam nele. Assim sendo, cada família possui seus códigos de comportamento e comunicação que direcionam as ações e os relacionamentos entre seus membros. A família pode funcionar como fonte de crescimento e limitação de seus componentes, configurando-se como um grupo protetor ou patogênico à saúde de seus participantes, dependendo do cenário onde se encontra o processo de viver.

Ainda em uma dimensão social, Ferrari e Kaloustian (1994) consideram que a família tem a própria dinâmica, pois não é simplesmente a soma de seus membros, mas uma unidade viva e interativa. Este dinamismo e interação ocorrem mediante as experiências vividas individualmente pelos integrantes. É esse espaço que garante a sobrevivência, a proteção, o afeto e a educação formal e informal dos seus membros, independentemente da forma como é estruturada.

Para Souza (1985), a família é um microcosmo, ou seja, um universo em miniatura. Isto significa que as situações presentes na totalidade do universo estão presentes em proporção menor no seu interior. É um espaço representativo do mundo exterior, embora possua características próprias e peculiaridades que o distinguem.

Analisando a família, Reis (1991) assinala que esta é uma instituição criada pelos homens e reflete as elaborações sociais, sendo a conduta dos seus participantes resultado da percepção desta sobre o mundo que experimenta; favorece a formação da identidade social entre seus componentes e serve de mediadora entre estes e a sociedade.

Patrício (1994) concebe a família como um sistema constituído por pessoas que interagem dinamicamente em uma relação interpessoal impregnada pelo sistema de

crenças, valores e normas, estruturados na cultura dela, na classe social a que pertence, como também a partir de outras influências culturais.

Taylor (1992) reforça a idéia de que a família eficaz possibilita o crescimento de seus membros e, ao mesmo tempo, mantém a coesão, prioriza as necessidades emocionais, físicas e sociais, reconhecendo, valorizando e conciliando suas diferenças; apresenta flexibilidade para mudanças e, quando mostra problemas, consegue funcionar adaptada à nova realidade, utilizando fontes externas para buscar informações, mantendo sua autonomia. A família patogênica funciona contrariamente e mostra sinais de estresse contínuo, que pode se manifestar em todo o grupo familiar, ocorrendo tensão e hostilidade.

Numa família eficaz, que também pode ser denominada de saudável, as pessoas se relacionam, compreendem-se como família, interagem de forma aberta e flexível e, como outros grupos sociais, compartilham experiências e emoções em que cada membro é respeitado em sua singularidade, desfruta da liberdade de expor pensamentos e trocar idéias com o grupo.

Possuindo um referencial para perceber, sentir e analisar os fatos, a família funciona, mesmo em momento de conflito, como uma fonte de apoio aos seus componentes, mantendo a compreensão, valorizando a união familiar.

Ainda para Taylor (1992), o comportamento da família é influenciado tanto pela história construída no seu interior como também no contexto em que vive. Ao envolver-se no processo saúde doença, tem características próprias de pensar e agir, influenciada por um simbolismo que direcionará suas ações de cuidado ao familiar doente. É uma unidade com necessidades e problemas que variam de acordo com a situação experimentada. Frente à doença de um de seus membros, a família saudável pode passar por vários momentos de

enfrentamento, sendo capaz de reestruturar-se em face de nova realidade. Busca no seu interior e nas relações com o meio externo apoio para o familiar doente e também para si.

Já no grupo familiar patogênico, ou não saudável, as pessoas têm dificuldade de interagir com outros grupos sociais, sendo-lhes difícil apoiar-se mutuamente e abrir-se ao apoio externo. Perante a saúde e a doença, pode não existir um consenso entre seus membros em relação à definição de papéis, ou seja, a família pode não se adequar às mudanças necessárias diante das situações experienciadas no processo de viver. A interpretação da situação da doença de um dos participantes pode ter significações metafóricas negativas que enfraquecem os laços familiares, dificultando as inter-relações dentro e fora do grupo. Contrariamente a uma dinâmica saudável, funciona como um sistema fechado, podendo influenciar negativamente na saúde de seus membros.(TAYLOR, 1992)

Diante de tais questões, hoje o profissional de saúde possui uma tendência de ver a família como uma unidade de cuidado, haja vista que o conceito de paciente não se restringe apenas ao indivíduo, mas abrange também a família, podendo se estender à comunidade.

A família é um grupo que ao longo do tempo assume padrões de comportamento, que interagem junto aos membros, chamados de estrutura familiar. Estrutura familiar é, portanto, “conjunto de regras funcionais que organiza a maneira como a família interage” (MINUCHIN, 1990, pág 57).

O homem não é um ser isolado, pois é influenciado e influencia grupos sociais. Ele sempre viveu em grupo como se esta realidade fosse inata ao ser humano, com plena consciência de que seu comportamento influencia e é influenciado pelos outros. A maneira como a família interage o influencia os indivíduos em níveis diferentes. Assim, cada parte

tem seu papel delimitado no contexto familiar, qualificando as experiências dos membros da família.

A família tem passado por mudanças que são modificações da sociedade. Segundo Minuchin (1990), a família tem dois objetivos- um interno, proteção psicossocial de seus membros- e um externo- que é a acomodação de uma cultura e a transmissão desta.

As famílias dos pacientes crônicos têm que se adaptar às mudanças e pressões externas. Responder a estas exigências requer transformação nos papéis dos membros das famílias. O estresse no sistema familiar atrapalha sua psicodinâmica, por isso seus membros não podem ser vistos de forma isolada, de modo que o foco tem que ser mais amplo e flexível, observando o indivíduo na estrutura familiar. É necessário criar formas de comunicação e inter-relação para fornecer opções de solução aos problemas do contexto familiar

Instituindo as idéias desenvolvidas por Santos e Sebastiane (2001), a família representa para muitos importante fonte de estruturação de vínculos afetivos nos referenciais de apoio e segurança. A família passa a ter um papel ativo e por vezes decisivo na adaptação do paciente. Não se deve exigir que esta família seja perfeita ao ponto de passar por um momento de doença e internação sem que com isso se instale um processo de crise em seu núcleo.

A família se comporta como uma unidade, ela encontra um modo de estabelecer um equilíbrio em suas relações, o qual é mantido por seus membros de forma aberta ou velada. O paciente é aquele que denuncia este desequilíbrio. Situações de perda, separação e morte podem levar a este desajustamento e cada família vai encontrar sua dinâmica de relacionar-se com os múltiplos desafios e com as mudanças de vida.

Culpa e dor são algo que sempre acompanham a perda, perda esta que nem sempre é seguida de morte, mas também amputação ou perda de sua função vital. Normalmente, para se evitar estes sentimentos, a família se refugia com sistemas secretos que travam a confiança entre seus membros e impedem sua melhor adaptação (PINCUS E DARE, 1987). A manutenção deste segredo cria lealdades familiares entre as gerações, o que aparentemente é um comportamento inexplicável - como delinquência, tentativas de suicídio - que se revelam com um significado especial quando os segredos são revelados. Segredos são, pois, dilemas éticos que não são resolvidos apenas com regras de condutas, pois sua revelação pode ter efeito curativo ou de risco (BUCHER, J.S.N.F, 1985,1986).

Os segredos podem ter relação com sintomas. Segundo Imber-Black (1994), esta relação pode ocorrer de quatro maneiras. Primeiro, o sintoma pode ser mantido em segredo. Normalmente, quando isto ocorre, é porque o sintoma é visto como algo vergonhoso ou carrega com ele um estigma, como: alcoolismo, transtornos alimentares, drogas, AIDS e câncer. Nestes casos, o sigilo retarda o acesso a recursos na segunda relação, o sintoma age como uma metáfora de um segredo, é uma expressão simbólica de uma emoção não dita relacionada ao segredo. Em terceiro lugar, o sintoma pode ser algo que distrai um segredo que seria insuportável de ser falado, assim, pode-se conversar com segurança sobre este assunto. E, por último, o sintoma de ansiedade e culpa pode resultar da manutenção do segredo, que se torna pesado para aquele que sabe, acarretando um sentimento de punição.

A presença de segredos distorce os processos de comunicação. Os membros da família ficam cegos, surdos e mudos com relação às informações com as quais estão convivendo. Algumas áreas ficam restritas pelo segredo e a capacidade da família de solucionar seus problemas fica abalada. (BUCHER, J.S.N.F,1985,1986).

Gasparian (1997) fala da comunicação como algo composto por mensagens e é esta troca de mensagens que faz as pessoas interagirem. Esta interação comunica atitudes explícitas ou não, sentimentos e pensamentos. A comunicação tem aspecto circular constante quando fornece e recebe estímulo de um mecanismo de retroalimentação (*feedback*), que mantém uma homeostase entre as pessoas que vivem e se comunicam em um contexto.

Diante das questões da doença presente num dos membros da família, vejamos o que os estudos nos apontam acerca do câncer na família e suas formas de enfrentamento.

2.2 O Câncer

O câncer é uma doença antiga. Estudos mostram a presença de um osteoma na vértebra de um dinossauro há 50 milhões de anos. Escritos egípcios (1200 aC) já faziam referência à enfermidade (BELAND, PASSOS, 1979). Hipócrates também a fez, por volta de (460 aC), e a palavra carcinoma foi encontrada em suas anotações para definir um tumor devido ao desequilíbrio dos humores do organismo. O médico grego Galeno (130 dC – 200) foi o primeiro a classificar os tumores, que transcendiam a superfície corporal, em malignos e benignos. Os árabes, em torno do século X e XVII, descrevem teorias sobre essa patologia, levando em consideração a medicina hipocrática e suas próprias observações. Os franceses e italianos, no século XII e XIV, realizavam extirpações de tumor, mediante a prática de cauterização; posteriormente perceberam a importância de efetuar uma operação radical na tentativa de eliminar todo o tecido canceroso. Gabrielle Falópio (1523 – 1562), médico da época do Renascimento, descreveu o câncer como uma “inchação anormal e indolor”(TUMORES, 1994).

Por volta de 1775, Percivall Pott observou que limpadores de chaminés em Londres apresentavam alta incidência de câncer nos escrotos. O conceito moderno de câncer, contudo, como crescimento autônomo e desordenado das células, por meio de uma capacidade ilimitada para se reproduzir, sem obedecer a uma finalidade para o organismo, originou-se em 1838, com o trabalho de Johannes Muller, que descreveu a natureza da célula cancerosa (BELAND, PASSOS,1979).

Estudos em torno da origem do câncer avançaram muito a partir de século XIX, no entanto progressos mais significativos sobre a enfermidade e sua forma de tratamento iniciaram só no século XX (TUMORES, 1994). A epidemiologia do câncer evidencia que a patologia, mais do que afecção biológica, se revela um sério problema social, figurando entre as principais causas de mortalidade em todo o mundo (SILVEIRA, SILVEIRA, 1987).

Parece que, dentre as doenças crônicas e degenerativas, o câncer tem uma intensa relação com o estilo de vida das pessoas. De acordo com Casciato, Lowitz (1991), 35% dos cânceres estão relacionados ao tabagismo, 50% a fatores dietéticos, 5% são causados pela exposição de agentes carcinogênicos e apenas 10% têm origem desconhecida.

O que temos observado na prática vem ao encontro do que dizem os estudiosos a respeito da faixa etária e sexo das pessoas acometidas por esta doença. Estudos realizados no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE 1990), no período de 1979/81, revelam que mulheres apresentam risco de morte por câncer maior do que os homens, nas faixas etárias entre 30 e 49 anos; já os homens apresentam riscos maiores a partir de 50 anos de idade. Esse perfil indica que o sexo feminino é acometido mais precocemente por esta enfermidade.

Brentani et al (1990) consideram tal fato uma situação grave, e acrescentam que, sendo o diagnóstico freqüentemente realizado em fase avançada, com o decurso da doença e do tratamento, altos custos econômicos e sociais são despendidos e, por vezes, com prognósticos sombrios para aqueles não diagnosticados precocemente. Ademais, além de concordar com esse fato, Franco (1990) acha que é necessário tratar o indivíduo, mas que é também fundamental investir na educação da população para reverter o estado que ora se apresenta, apoiando-se na idéia de que estilo de vida, hábitos sociais e culturais influenciam no quadro epidemiológico dessa enfermidade.

No que se refere ao estabelecimento do diagnóstico, o INCA atribui ao médico a responsabilidade de fazê-lo, independentemente de sua responsabilidade ou área de atuação, devendo realizar investigação cuidadosa, com fundamentação científica, olhando o paciente como um todo, não o restringindo ao sistema de sua especialização. Para tanto, precisa utilizar-se dos seguintes procedimentos: anamnese, exame físico, levantamento e análise das hipóteses de diagnóstico e a interpretação dos resultados de exames complementares.

Tais considerações fazem-nos lembrar Gadelha (1990), ao referir que a 80% dos cânceres são diagnosticados em fase avançada e a terapêutica é empregada paliativamente. Inteirado desse fato, Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1988) chama a atenção para o fato, assinalando que bastariam métodos para diagnóstico precoce com medidas terapêuticas simples para o controle de determinadas neoplasias. Isso seria o suficiente para mudar o quadro epidemiológico da enfermidade. Os investimentos hoje, entretanto, ocorrem em uma fase mais tardia da doença, quando as possibilidades de cura são mínimas, pois a relação custo-benefício é questionável. Aqui é importante ressaltar que, dentre os vários métodos empregados no tratamento do câncer, de acordo com Bonassa (1992), são utilizados com grande frequência a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia.

Isso evidencia claramente que no Brasil a atenção dada ao câncer, na maioria das vezes, prioriza as ações curativas, dirigidas ao paciente com doença e diagnóstico em fase avançada. Saltz (1990) considera que isso é consequência da ausência de sistemas normais de referências, bem como de uma política que conscientize a população e a equipe de saúde sobre a melhor diretriz a ser seguida para se tratar do paciente com diagnóstico de câncer.

Nesta linha de análise, Coelho et al (1993) advertem para a idéia de que os custos do tratamento, tanto em termos econômicos quanto de morbidade, poderiam ser menores se os pacientes fossem tratados por métodos corretos no início da doença.

Diante disto, faz-se imperativo dizer que o ponto fundamental ante essa patologia é o diagnóstico precoce. Sua ocorrência reverte em benefício do paciente, da família e da sociedade, uma vez que, sendo realizado tardiamente, restringe o horizonte de cura. Bauer et al (1991) asseveram que “o diagnóstico tardio ofusca as esperanças das pessoas” e contribui para manutenção e aumento do estigma na sociedade, para quem o câncer não é curável, levando ao paciente e à família o medo, ansiedade, tristeza e dúvidas.

A propósito, vale referir que, apesar das estatísticas mostrarem que os índices de morbi-mortalidade por doença ocorrem em escala ascendente, hoje já é possível pensar no câncer, dissociando-o da idéia de morte. Relatos de estudiosos comprovam essa afirmação. Roma, Vargas, (1992), por exemplo, informam que, em 1960, praticamente todas as crianças com leucemia tinham um prognóstico fatal. Atualmente se obtém a cura com 50% a 70% das leucemias, linfomas de Hodgkin e tumor de Wilms, e em 90% dos retinoblastomas intra-oculares. Lage (1990) também escreve sobre cura para determinados tipos de câncer, que chegam a 80 a 90%, concluindo que esta é uma doença cuja terapêutica é eficaz em muitos casos.

No imaginário popular, entretanto, apesar de estar enquadrado no rol das doenças crônicas e de existir uma virtual cura, o câncer é uma doença destruidora, que vai se espalhando e corroendo a pessoa. Esse simbolismo tem relação direta com o significado da palavra (caranguejo), ocorrendo uma analogia, visto que este, por meio de suas patas, consegue penetrar facilmente a terra, assim como o câncer, através de seus múltiplos vasos, tem a facilidade de penetração e locomoção no interior do indivíduo (PINOTTI, PAIVA,

1988, Brasil Ministério da Saúde, 1978). Esta analogia é um pouco controvertida, pois, segundo Sontag (1984, p.16), a origem da palavra câncer – “do grego, karkinos, e do latim, câncer, ambos significando caranguejo” não corresponde ao que grande percentual de pessoas pensa que seja, pois o significado exato provém da associação entre vários vasos sanguíneos intumescidos presentes nos tumores externos e as várias pernas do caranguejo

2.3 O Indivíduo, sua Família e o Diagnóstico de Câncer

Em razão do câncer, o comportamento dos familiares resulta do significado simbólico conferido a essa situação. Tal interpretação é influenciada pela interação da família internamente e com a sociedade, e pode variar com o momento histórico. Diante do diagnóstico de câncer de um dos membros, os familiares agem de acordo com as significações simbólicas atribuídas à doença, originadas na cultura e aprendidas por interação humana. Ante a saúde e a doença, a família assume formas de comportamento próprio, estruturado na cultura familiar e na interação com a sociedade.

Elsen (1994) considera que a família, ao confrontar-se com o câncer, pode atribuir à doença física um significado simbólico revestido por má interpretação metafórica. Percebendo e interpretando a doença de um dos membros dessa forma, cria uma realidade que vai suscitar e justificar uma série de ações dessa família.

As reações da família frente ao diagnóstico de câncer são um exemplo de como as significações simbólicas, que cercam essa doença, atuam sobre as pessoas, levando-as a adotar os mais variados tipos de condutas. A família, como veremos a seguir, diante da realidade de ter um membro acometido pelo câncer, também é afetada em sua dinâmica e, ao tornar-se vulnerável, emerge junto com o paciente uma unidade de cuidado.

As considerações a seguir revelam que o diagnóstico de câncer tem impacto tanto para o paciente como também para a família.

O depoimento de Tiblier (1989) é um exemplo de como a família não é simplesmente uma fonte de ajuda para o paciente, mas também uma unidade de cuidado afetada por este diagnóstico. Na percepção dela, quando o diagnóstico de câncer se

confirma, a integridade do sistema familiar e seu funcionamento são ameaçados e cada elemento da família também é afetado pelo impacto dessa revelação e pelas intercorrências que surgem no decorrer da trajetória dessa enfermidade.

Numa óptica semelhante, Clark (1992) manifesta a idéia de que o diagnóstico de câncer pode contribuir para mudanças significativas na vida do indivíduo acometido pela enfermidade, como também na unidade familiar, embora as respostas a esta experiência variem entre seus membros. Isso resultará na mudança desse sistema, podendo ocorrer modificações no relacionamento e na comunicação. Neste momento, seus componentes são desafiados a aprender outros papéis e habilidades.

Stuart et al (1992), estudando famílias de crianças com enfermidade oncológica hospitalizadas, expõem que este diagnóstico representa um problema do ponto de vista psicossocial para toda a família; e que cada componente reage de uma maneira diferente, de acordo com o significado que essa doença tem em sua história de vida. Acrescenta que a família, diante do diagnóstico, enfrenta várias tensões e necessidades que influenciam suas relações internas, como também as de fora do ambiente familiar.

A confirmação do diagnóstico provoca uma reação de “dor clássica”, que Vargas e Medeiros (1984) chamam de choque, considerando a primeira fase enfrentada pela família frente à revelação. Por outro lado, estes autores explicam que a família do paciente oncológico vive com incerteza e medo quanto à evolução da enfermidade, mesmo que seu quadro esteja evoluindo bem. Como consequência disso, a família comumente modifica sua forma de vida, de expectativas e seus planos.

Segundo Lage (1990), tanto a família como o paciente sentem com a mesma intensidade o impacto da doença, ocorrendo muitas vezes alterações psicológicas a respeito da aceitação do mal. Em razão do significado que a doença tem, a família do paciente

oncológico convive com sentimentos diversos que vão desde atitudes de superproteção e hostilidade até demonstração extrema de amor, de preocupação e de culpa (ZANCHETTA, 1993). Haddad et al (1993) destacam que, dentre as doenças crônico degenerativas, o câncer é a que causa maior desequilíbrio emocional no paciente e nos seus familiares.

Há outro grupo de pesquisadores, todavia, que tem encontrado resultados em sentido oposto, sobretudo quando se trata de revelação do diagnóstico. Este tema até agora não constitui um ponto de consenso entre os profissionais, como também entre os familiares. Enquanto alguns se mostram favoráveis a que se revele ao paciente sua doença, outros, ao contrário, são partidários da opinião de manter segredo. Até mesmo entre os autores, tal questão vem sendo alvo de controvérsia.

Kristjonson, Ashcroft (1994) consideram que, quando um diagnóstico é mantido sigilosamente pela família, reduz-se o canal de comunicação em virtude da ausência de discussão sobre a doença, ocorrendo uma conspiração de silêncio. Isto tem sido prejudicial à estrutura familiar.

Falceto (1993) tem posição contrária: para ela, a não-discussão sobre o diagnóstico é uma estratégia assumida pela família para adaptar-se à nova situação, servindo para manter a normalidade e a dignidade do grupo. Pode muitas vezes ser interpretada pelos profissionais de saúde como uma adaptação inadequada da família ao diagnóstico. Isto não é contestado por Chasin (1994) quando, também, acentua que, embora a manutenção do segredo possa ser interpretada pela família como armadura para a sobrevivência, os profissionais podem entender essa atitude como manipulação do poder familiar.

Tähka (1988) é da opinião de que, para proteger o paciente, os familiares sugerem ao médico a omissão do diagnóstico para o paciente. Tratando-se de criança, entretanto, sublinha que a decisão pode ser válida, mas, no caso do paciente adulto, acha que uma

atitude incorreta, uma conspiração de médicos e familiares conduziria a uma atmosfera de segredo que poderia levar o paciente a suspeitar.

Existem famílias que, na trajetória da doença, assumem atitudes diferentes em manter ou não o segredo do diagnóstico para o paciente. Geralmente, no primeiro momento, tentam evitar que seja comunicado, como um modo de proteger-se da possibilidade de perda, sendo isso uma forma de ajustamento; no entanto, esta atitude poderá se modificar, assumindo uma postura aberta de falar a verdade ao doente, tornando-se um ponto de apoio emocional (TWYXCROSS, LACK, 1991)

Para Stedeford (1986), os familiares acreditam que não revelar o diagnóstico ao paciente é uma forma de protegê-lo e de manter sua esperança e vontade de viver. Ele discorda, no entanto, desta atitude de achar que a falta de comunicação da verdade impossibilite dividir angústias e compartilhar alegrias e tristezas, deixando a família de ser um ponto de apoio.

McDaniel, Hepoworth, Doherty (1994) dizem que, quando o diagnóstico é difícil, os membros da família podem negar essa realidade concreta, não o discutindo entre si, nem com o paciente, tampouco com a equipe de tratamento. Essa é uma maneira dos familiares se protegerem. Deve-se, portanto, respeitar esta posição, dar apoio e esperar que a família abra um canal de comunicação para discutir a doença.

A concordância entre os familiares de discutir ou não o diagnóstico parece ser uma questão importante de ser resolvida. Em pesquisa realizada entre casais, em que um deles era portador de câncer, verificou-se o seguinte: casos em que ambos concordavam em não falar sobre o diagnóstico mantinham um bom relacionamento e se saíam bem frente à situação; casos em que ambos desejavam discutir também tiveram resultados positivos; e casos em que um gostaria de discutir e outro não tinham um relacionamento conflituoso.

Isto vem ao encontro da suposição de ser mais relevante uma franqueza sobre a doença, a concordância ou não dos seus familiares em conversar sobre ela.(MCDANIEL, HEPWORTH, DOHERTY, 1994). Para Vargas e Medeiros (1984), a negação do diagnóstico pela família é uma defesa inconsciente, protegendo-a de uma realidade catastrófica. O comportamento da família em esconder o diagnóstico do paciente, como forma de protegê-lo, é uma atitude constatada por Carvalho (1992). Em sua opinião, é uma maneira de infantilizar o paciente, considerando-o incapaz de reagir à situação, tirando deste a oportunidade de crescimento pessoal. A ausência do diálogo e franqueza entre os familiares e o paciente pode levá-lo à solidão e à perda de confiança nas pessoas mais próximas.

Sontag (1994) deixa perceber que as interpretações fantasiosas que se tem sobre o diagnóstico levam a família a se comportar sigilosamente, demonstrando que o câncer é visto como algo muito além de sua condição de doença, pois há uma associação deste diagnóstico com um mau presságio, como algo abominável e com a morte. Além disso, a manutenção desse segredo pode decorrer de um sentimento de vergonha proveniente da natureza metafórica.

Revelar ou não o diagnóstico de câncer ao paciente é um ponto de polêmica entre os médicos. Na literatura, encontram-se diferentes posicionamentos. Vejamos alguns deles: Pinotti, Paiva (1988) mostram-se favoráveis à revelação, porém acentuam que a posição médica quanto a esse aspecto tem como base o relacionamento do profissional com o doente. Cabe ao médico descobrir o momento certo dessa revelação e se a estrutura da personalidade do paciente pode suportá-la.. O paciente é considerado referencial, e o médico deve ter como ponto de partida o desejo pessoal de saber ou não a verdade.

Osório (1983) tem posição semelhante, porque concebe que deve haver flexibilidade quanto a dizer ou não o diagnóstico. Há correntes favoráveis e desfavoráveis à revelação da verdade ao paciente, todas respaldadas em argumentos válidos; entretanto o importante é “quando dizer, o que dizer, como dizer, por quem dizer, para quem, por que e para que dizer”. Acrescenta que existem diferenças culturais que influenciam na valorização da revelação do diagnóstico, como é o caso dos Estados Unidos, mas isto pode não ser válido para o Brasil. Complementa dizendo que alguns relatos demonstram que a revelação do diagnóstico ao paciente, algumas vezes, ajudou e outras vezes não.

Yamaguchy (1994) se posiciona favorável no que concerne à revelação do diagnóstico ao paciente e argumenta que esta é a forma de fazê-lo participar mais efetivamente de seu tratamento. Pondera que, entretanto, quando este é sabedor do seu diagnóstico e o nega, o profissional não deve impor-lhe a discussão do assunto, mas estar disponível para quando este sinalizar que deseja mais informações e detalhes sobre a doença.

Para Boemer (1987), manter o diagnóstico em segredo do paciente faz com que a relação do profissional com o doente seja permeada com este por “uma sucessão de mentiras até atingir um ponto onde o diálogo não é mais possível” (p.56)

Já Stedeford (1986) comenta que o paciente finge desconhecer a realidade, pois quase sempre a supõe. Segundo Mcdaniel, Hepworth, Doherty (1994) ele, às vezes, insiste em manter segredo sobre sua doença, porque deseja preservar a família do sofrimento e manter equilibrada a sua estrutura.

Parece que o diagnóstico de câncer é uma realidade difícil de suportar. Isto explica, portanto, por que a negação é uma reação muito comum entre os pacientes acometidos por esta doença. A negação pode ser passageira, pois, aos poucos, os pacientes sentem

necessidade de buscar informações sobre o que esta acontecendo com eles. LeShan (1992) enfatiza que a atitude do paciente oncológico em negar seu diagnóstico pode ser consciente ou inconsciente. No primeiro caso, supõe-se proteger alguém, enquanto, no segundo, parece que a pessoa acredita realmente no que está negando.

Para Imber-Black (1994), a revelação ou não de fatos considerados sigilosos constitui um verdadeiro dilema ético, e a sua revelação pode surtir resultados imprevisíveis, porque, na medida que lhes desvenda, implica efeitos curativos ou, ao contrário, situa as pessoas em perigo. Por outro lado, existem segredos que unem as pessoas e outros que dividem. O significado do segredo se mantém ou é influenciado pelos movimentos sociais e meios de comunicação.

Foram estas abordagens que nos levaram a crer que estudar a trajetória do diagnóstico de câncer, vivenciada pela família e pelo paciente, contribuirá para preencher algumas lacunas acerca deste tema.

Entender o que as pessoas sentem e experienciam ao se encontrarem frente a este diagnóstico tão cheio de significações constitui o primeiro passo na direção das transformações das relações entre familiares, pacientes e profissionais.

Esta revisão da literatura acerca deste tema nos leva às seguintes considerações e indagações: como fica a estrutura emocional e organizacional de um paciente e sua família ao receber o diagnóstico de câncer? O que modifica em sua forma de comunicação? Que papel este paciente passa o ocupar no contexto familiar?

A partir dessas indagações, estruturamos o seguinte objeto de trabalho e definimos os objetivos a que visamos atingir.

3 OBJETO DO ESTUDO

3.1 Objetivo Geral

- Compreender a dinâmica familiar do paciente oncológico, verificando sua importância como agente preventivo ou cronificador da doença, bem como o impacto do diagnóstico.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar a organização e dinâmica da família com o paciente oncológico
- Verificar as formas de comunicação do paciente oncológico e sua família
- Delinear as relações de papéis na família
- Mostrar os vínculos afetivos na família
- Demonstrar os recursos utilizados pela família no auxílio da promoção de saúde do paciente
- Explicitar as repercussões do diagnóstico de câncer na família

4.QUADROS

Esses objetivos, oriundos do levantamento da literatura atinente ao tema deste estudo, orientaram a elaboração de um modelo teórico-conceitual facilitador da formação do instrumento para obtenção dos dados nessa pesquisa. Elaboramos dois quadros: o primeiro apontando os tópicos; doença; diagnóstico; tratamento e promoção de saúde, vinculados ao paciente. O segundo quadro, os tópicos paciente, diagnóstico e tratamento, relacionados com a família do paciente.

Os resultados desta pesquisa se pautaram nos modelos teóricos-conceituais a partir da interação do paciente oncológico com a doença, o diagnóstico, o tratamento e a promoção de saúde, conforme indica o quadro 4.1. No quadro seguinte, procuramos apresentar as interações da família no contexto da enfermidade, ressaltando a interação dela com o paciente, o diagnóstico e o tratamento conforme apresentado.

As análises foram realizadas partindo dos resultados obtidos acerca dessas interações.

5 METODOLOGIA

Optamos pela metodologia qualitativa, pela necessidade de aprofundamento no levantamento de dados que fornecessem indicações sobre a realidade de vida dos sujeitos.

Para Minayo (2000), uma característica da pesquisa qualitativa é que se estuda uma realidade da qual o pesquisador faz parte, uma vez que ele pertence à mesma natureza que seu objeto de estudo, gerando uma identidade entre sujeito e objeto, sendo impossível então haver um radicalismo na objetivação, pois provavelmente estaria descaracterizando a base do estudo, que é a subjetividade. O potencial criativo do pesquisador é fundamental para formular indagações sobre a realidade, perceber as correlações multilaterais e dinâmicas da realidade objetiva.

A metodologia escolhida deve ser o caminho do pensamento do pesquisador, dispondo de um instrumento claro que garanta o bom encaminhamento da prática. Sendo assim, o momento teórico caminha de forma a auxiliar e dar suporte para se conhecer e compreender a realidade pesquisada.

Trata-se de um estudo descritivo sobre o lugar desse sujeito em suas relações, no contexto social e familiar, como ele se organiza em seu mundo interno, sua singularidade. O sujeito é constituído por uma pluralidade de fatores (sociais, genéticos e outros), que se organizam e dão sentido à suas ações e ao seu modo de pensar; desta forma, o indivíduo se posiciona socialmente, sendo este formado e ao mesmo tempo formador do contexto em que vive.(MINAYO,2000).

Este é um movimento constantemente reformulado, por novas aquisições e experiências, que se regulam, produzindo um indivíduo complexo e único.

Cabe ao pesquisador favorecer um clima de escuta e abertura, que auxilie um diálogo capaz de produzir elaborações acerca da experiência do sujeito, que desencadeia pensamentos e expressões, elementos indispensáveis para a qualidade das informações na pesquisas. Para Rey (1997), elas são as responsáveis pela elaboração do conhecimento da subjetividade.

Certa de que o tema de nossa pesquisa envolve aspectos físicos, psicológicos sociais e ambientais, nos propomos utilizar a abordagem qualitativa exploratória, no âmbito da qual a importância do sentido saúde/doença não estará contida apenas nos sintomas do corpo, como também em toda a repercussão do sujeito em seu imaginário; portanto as atitudes e estudos sobre o assunto deverão levar em conta os valores e crenças das pessoas investigadas pela pesquisa (MINAYO, 2000).

Temos como objetivo neste estudo compreender as organizações e sentidos do paciente oncológico, bem como a dinâmica familiar instaurada durante o tratamento e a sua importância para o processo de cura do paciente oncológico. Estes são aspectos subjetivos que, para serem conhecidos, é necessário um vínculo com a família pesquisada, promovendo confiança para que as associações emergjam de forma natural, mediante um diálogo aberto e estimulante, originado por um clima de compartilhamento entre pesquisador e pesquisado.

5.1 Local de estudo

A proposta foi desenvolver o trabalho em um local de referência terciária no tratamento de câncer no Ceará. O ICC é hoje identificado como sendo o hospital mais

completo e procurado no que diz respeito ao combate ao câncer diagnosticado em pessoas de todo o Estado e fora dele, encaminhadas ao Instituto em busca do melhor tratamento.

O Instituto do Câncer do Ceará se divide em atendimento ao SUS, particular e conveniado. A admissão do paciente do SUS é feita por meio de uma triagem, realizada no setor de prevenção. Nesse momento, é feita uma avaliação se de fato a problemática do paciente diz respeito ao hospital, pois ocorre de procurarem atendimento para as mais variadas patologias. Uma vez feita esta separação, a triagem se divide em três casos: urgência, prioridade ou rotina. São consideradas de rotina as consultas de revisão marcadas com antecedência para o controle do tratamento. A partir do que for identificado nesta consulta, podem se tornar prioridade; caso se suspeite de recidiva, os pacientes são encaminhados para os setores especializados, de acordo com o diagnóstico.

Na parte externa do hospital, localizam-se a recepção do SUS, o estacionamento, o Serviço de Radioterapia, o SAME - onde ficam arquivados todos os registros e prontuários - e o Serviço de Patologia (laboratório e clínica). No térreo do hospital, ficam a recepção principal, o Serviço de Imagem; raio X, tomografia, cintilografia. O Setor de Nutrição, farmácia, almoxarifado, velório também ficam no térreo. No primeiro andar, localizam-se a Administração, a Diretoria, o Setor de Pessoal, Setor de Compras, Setor Financeiro, Setor de Marketing, Faturamento e os apartamentos dos pacientes conveniados e particulares. No segundo andar, estão o Setor de Informática, Biblioteca e Laboratório de Análises Clínicas. No terceiro, estão o Centro Cirúrgico, Banco de Sangue e a UTI. No quarto, ficam as enfermarias do SUS onde se encontram os pacientes que se vão submeter a tratamento cirúrgico e internação clínica. No quinto e último andar, ficam os pacientes de quimioterapia adultos e o Setor de Pediatria.

Os pacientes internados assistidos pelo SUS ficam em enfermarias coletivas e possuem o horário de visita restrito das 15h30min às 16h30min; os assistidos pela rede credenciada ou particular possuem quartos privados ou semiprivados e horários livres para as visitas, porém existe uma orientação para que não permaneçam vários familiares no quarto ao mesmo tempo.

O hospital conta ainda com a Casa Vida, local onde permanecem os pacientes de todo o Estado, e até mesmo de Fortaleza, que não têm onde ficar durante o tratamento. Cerca de 70% dos pacientes provêm dos municípios do Estado, à exceção de Fortaleza. A falta de um atendimento mais especializado em suas cidades leva-os a recorrer à Capital. Os pacientes moradores da Casa Vida estão se submetendo a tratamento de radioterapia ou quimioterapia. São tratamentos diários e ininterruptos. O paciente que expõe sua dificuldade de hospedagem é encaminhado ao Serviço Social que, ao constatar que ele não possui qualquer parente em Fortaleza, encaminha em seguida à Casa Vida. Estes pacientes, assim como os internados, têm direito a um acompanhante, que pode ser um familiar, sendo autorizado para tal pela enfermeira-chefe.

5.2 Sujeitos da pesquisa

Não utilizamos como critério de seleção dos casos o tipo de câncer, mas será verificado se o tipo do diagnóstico se relaciona com a maneira como o paciente e a família **(informante principal)** enfrentam o tratamento.

Foi realizado estudo de quatro (4) casos. As observações da assistente social apresentadas indicam que a grande maioria dos pacientes reside fora da Capital. Acreditamos, como já constatamos na revisão da literatura pertinente ao tema, que a família

é uma estrutura social dinâmica que varia de acordo com a cultura, o momento histórico, econômico e social. Diante deste fato, procuramos verificar a forma como esta se organiza diante desta doença, na realidade do Ceará. Procuramos selecionar os casos a partir das características; vivendo na Capital ou fora dela e renda familiar.

Nosso critério inicial seria: um residente fora da Capital que tenha renda familiar de até um salário mínimo; um residente fora da Capital de renda familiar igual ou maior de cinco salários mínimos; um residente da Capital com renda familiar de até um salário mínimo; e um residente da Capital com renda maior do que 5 salários. Em razão da rotatividade dos pacientes residentes na Capital, que recebiam alta e eram enviados para casa sem qualquer informação antecipada, os casos estudados foram todos de pacientes de fora de Fortaleza, mas observando o mesmo critério da divisão de renda há pouco mencionada.

Os sujeitos foram estudados nas suas relações, expressões e articulações. Sendo assim, para cada caso, o número de entrevistas foi estimado em quatro, duas com o paciente e duas com o familiar que está acompanhando. Entrevistas complementares também foram realizadas com a equipe de saúde, conforme resultados apresentados nas descrições dos casos. Antes de abordar os pacientes, os familiares foram procurados, pois existe a possibilidade de o paciente não ter conhecimento do seu diagnóstico. Ocorreu ainda uma análise de prontuário, verificando-se o histórico do paciente, bem como sua anamnese.

Profissionais da Psicologia do ICC acompanharam de perto todos os casos estudados, pois, além de estarem monitorizando as alterações emocionais que as entrevistas possam despertar, estando prontos para atuar, se necessário, também acreditam que a pesquisa pode ser de grande valia para sua atuação, pois poucos estudos se propõem exaltar a importância do trabalho da equipe de forma efetiva com a família

5.3 Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos de coletas de dados/informações:

- **Análise do prontuário**, para conhecer a história da doença no paciente e os procedimentos já utilizados. Permitiu ainda conhecer em que etapa do tratamento o paciente se encontrava, a confirmação do tempo do diagnóstico e a evolução cotidiana do paciente e de sua doença, possibilitando a correção de qualquer informação sobre a história da doença.
- **Entrevista semi-estruturada**. Serviu como facilitadora de abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação (MINAYO, 2000). Com este instrumento, buscamos informações na fala dos participantes. Sendo assim, a conversa não é ao acaso, pois tem propósitos bem definidos - colher dados sobre o significado da convivência dos sujeitos diante do câncer, questão-foco da pesquisa. As entrevistas foram individuais, a fim de colher informações mais profundas, e gravadas em áudio, com perguntas abertas (Anexo).
- **Diário de Campo**. Foram descritas observações feitas por nós no momento em que era realizada a entrevista. Estas anotações levaram em conta os gestos, comportamentos, costumes, ambiente físico, interrupções, conversas informais e tudo o que poderia se somar ao contexto do tema pesquisado e dos outros instrumentos utilizados.

5.4 Produção de informações

Na investigação qualitativa, as informações vão se processando de forma progressiva e aberta, passando por todos os momentos da pesquisa. Durante esta busca, não foram considerados apenas dados objetivos, pois assim estaríamos deixando de fora indicadores importantes que, por suas características, não podem ser enquadrados como forma de variáveis.

Os dados não foram encarados como uma variável que se legitima por seu instrumento, mas um elemento que adquire significação para o problema estudado, que procede de um instrumento utilizado ou a partir de qualquer situação que possa ocorrer de maneira imprevista durante a pesquisa.

As expressões dos diferentes sujeitos estudados se juntam de forma constante a novas informações sobre o estudo de sistema de interações, que adquirem sentido por meio da elaboração do pesquisador. O estudo qualitativo não possui apenas um foco central previamente definido, mas caminha de acordo com a demanda que se cria pelo próprio desenvolvimento do saber sendo operado.

Os dados não podem substituir às idéias formados pelo pesquisador , pois estes funcionam como seus facilitadores. Estes dois elementos se confrontam, ocasionam idéias legitimadas no âmbito do pensamento em que foram geradas, e não apenas pela correspondência dos dados produzidos no cenário onde apareceram. O dado não se legitima pela relação com o objeto estudado, mas pela capacidade de comunicação que este tem com o investigador durante toda a pesquisa, quando este indicador pode entrar em diferentes momentos da elaboração teórica, integrando sistemas de relação com outros indicativos, adquirindo vários significados para o processo de pesquisa (REY, 1999).

A partir da interpretação do investigador, as informações implícitas e indiretas colhidas adquirem significados e são chamadas de indicadores. Estes não representam conclusões e sim um momento hipotético da produção produção, que conduzirá a novos indicadores, para associações com os anteriores.

Os dados não têm valor como elementos isolados e, somente quando articulados como elemento de um processo, que possui inter-relações com outros indicadores, eles poderão conduzir a novas definições de objetivos, como também a redesenhar o instrumento de pesquisa. É nesse sentido que utilizamos as questões geradoras cujas respostas dos sujeitos podem nos levar a elaborações de outras questões esclarecedoras.

O procedimento ético foi incorporado à pesquisa segundo a resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Foi fornecido o consentimento pós-informado (anexo) e o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética do Instituto do Câncer do Ceará e aprovada sua realização (anexo). Os nomes dos pacientes são fictícios para preservar seu anonimato.

5.5 Análise de dados

O material coletado, a partir das entrevistas gravadas, foi analisado a fim de percebermos como o paciente oncológico se organiza em sua dinâmica familiar. A análise dos dados obedecem as seguintes etapas: os indicadores foram transcritos, lidos e relidos, para que fossem mapeados em cores a partir dos objetivos específicos, ou seja, cada objetivo específico foi assinalado com uma cor na narrativa do paciente, para que de fato as organizações dos mapas de associação de idéias geradas em seguida pudessem servir de modelo para a temática da discussão dos entrevistados.

Os mapas de associação têm a finalidade de organizar as informações, observando seus conteúdos e as características do diálogo. Em um primeiro momento, os dados foram

separados em categorias, previamente definidos com base nos objetivos da pesquisa e na bibliografia pesquisada. Só então foram separadas as unidades de significação para cada situação analisada, as quais foram agrupadas em cinco categorias, tendo como base os objetivos específicos previamente definidos na investigação.

As unidades de significados foram então analisadas, produzindo o sentido desejado, tornando claras as idéias surgidas das falas. Estas são a base da nossa análise e discussão.

6 RESULTADOS

Mostramos os resultados em dois subcapítulos:

1º) uma síntese dos casos selecionados, com nomes fictícios, a partir de dados obtidos no prontuário, na entrevista com a assistente social, nas entrevistas com os pacientes e seus membros familiares e no diário de campo; e

2º.) apresentamos as unidades de significado nos quais são descritas nas narrativas dos entrevistados, seus sentimentos e vivências (pacientes e família) na experiência do diagnóstico de câncer

6.1 Síntese dos casos pesquisados

6.1.1 Primeiro caso: Maria dos Anjos

- Idade: 20 anos
- Procedência: município do Ceará
- Classe Social: média
- Diagnóstico: câncer no colo do útero
- Acompanhantes: tia e cunhado

O conhecimento da presença de um tumor só se tornou possível apenas no momento do parto. Após o parto, houve problemas com relação à massa abdominal, que continuava volumosa. Teve seu útero e uma parte de seus intestinos retirados.

Após o parto, por problemas no útero, Maria dos Anjos entrou logo na emergência do ICC. Ela apenas viu o filho um dia na sua cidade e veio para a Capital, onde permaneceu por 21 dias.

Em seu depoimento, é visível o seu cansaço ao falar sobre como tomou consciência da doença. No momento em que fala do parto, expressa-se como se estivesse vivenciando novamente a cena. Revela fraqueza por meio de gestos bastante delicados, que não mostram segura e forte sustentação. Várias vezes na entrevista, retorce inquieta o lençol, com o qual se cobre, revelando, dessa forma, a ansiedade em retornar para sua cidade a fim de ficar com seu filho e seu marido.

Na primeira entrevista, ela não pronuncia, nenhuma vez, a palavra câncer, sendo substituída por massa. Já no segundo depoimento, ela fala em tumor.

Ao comentar sobre a reação de sua família, mostra-se realmente preocupada com os outros. Fica, de certa forma, angustiada com o sofrimento da família ao ponto de ela própria dar suporte emocional aos seus familiares. Certa vez, a irmã da paciente veio visitá-la no ICC e, quando a viu no leito, começou a chorar. Maria dos Anjos disse, então, à sua irmã que seria melhor se voltasse para seu lugar, a fim de ajudar a mãe a cuidar do filho. Assim, a sua irmã estaria ajudando muito mais na recuperação de Maria dos Anjos.

Notamos a própria mudança do estado emocional da paciente. No primeiro depoimento, esforça-se para se fazer bastante forte, determinada, corajosa, disposta a saber de tudo o que acontece com a sua saúde. Já na segunda entrevista, não se mostra falante

como na primeira, já expressando dor com a vivência da doença e o cansaço diante da enfermidade.

Em suas falas, muitas vezes, mostra um olhar assustado, e sua voz é tremida. Fica chocada ao saber que não poderia ter mais filhos, porém conformou-se, pois acredita que é a vontade de Deus, e também se encontra muito preocupada com a sua saúde.

No período em que esteve em Fortaleza, ao comunicar-se com o marido pelo telefone, não encontrou oportunidade para falar a respeito de sua esterilidade; ainda não sabia como ele reagiria.

Sua tia, residente em Fortaleza, acompanha-a em sua trajetória da doença. Há ainda um cunhado que sempre a leva para consultas médicas. Seu marido ainda não veio nenhuma vez a Fortaleza, o que deixa Maria dos Anjos chateada.

Antes dessa nova situação de vida, gerada pela doença, Maria dos Anjos disse que era uma pessoa simples, fazia crochê, bordado em sua casa mesmo, não trabalhava fora.

É bom lembrar que, antes mesmo do parto, ela já desconfiava de que havia algo errado com a sua saúde, pois sentia muita dor, mais do que o normal para uma gestante. Antes de chegar ao ICC, ainda recebeu outros diagnósticos possíveis sobre sua saúde.

6.1.2.Segundo caso: Maria dos Santos

- Idade: 65 anos
- Procedência: município do Ceará
- Classe social: baixa
- Diagnóstico: câncer no útero
- Acompanhante: não existe

Em seu depoimento, Maria dos Santos relata ter tido vários sangramentos após relações sexuais. Problemas no útero levaram ao desenvolvimento de câncer. Queixa-se de dores no abdome, gesticula bastante ao falar a respeito de como tomou conhecimento da doença pelos médicos. Em nenhum momento, pronuncia a palavra câncer e fala como se não soubesse bem ainda do que se trata o seu problema de saúde.

Expressa-se com bastante entusiasmo ao comentar sobre a equipe médica, que a chamava para conversar a respeito da doença. Nesse momento, sente-se valorizada como ser humano, pelo que ela é, ao contrário do âmbito familiar, onde só era valorizada pelo que fazia como dona de casa. No encontro com os médicos, sente-se útil no sentido de estar contribuindo para o trabalho deles. Enfim, os médicos a escutam.

Ao ser questionada sobre sua família, passa a falar menos. Seu silêncio revela a saudade e, ao mesmo tempo, as mágoas que guarda de seus familiares. Ela chora e sente falta, por exemplo, de cozinhar para os filhos, que agora reclamam por não ter ninguém que faça comida, arrume a casa etc. Agora eles têm de assumir essas funções.

Maria dos Santos não tem um acompanhante familiar, nem mesmo para ir às consultas periódicas.

Houve momentos da entrevista em que ela começou a rir das próprias estripulias. Não consegue ficar quieta, volta a fazer esforço físico sempre que sai do hospital em um curto período. A paciente enfatiza o fato de que gosta de limpeza.

Fica absolutamente séria ao ser questionada se demonstra ou não a raiva para as pessoas. Ela prefere guardá-la para si mesma, não gosta de discutir com ninguém.

Em vários momentos do depoimento, fica mexendo no vestido e, sobretudo, ela passa a fazer movimentos com as mãos, de punho fechado, justamente quando fala a respeito da família.

Ao falar sobre mudanças na sua vida, começa a rir, quando disse que mudou no sentido de ficar mais fraca após a cirurgia.

Durante a entrevista, mostrou-se bastante atenciosa para a pesquisadora.

Ao falar de seu marido, ela o chama de “véio” quente, desses homens que não “passa sem mulher”. Já está acostumada com o jeito dele e ainda sofria com a agressividade dele, que não gostava de encontrá-la conversando com outro homem. Não se importa com o que ele faz na sua ausência. Aliás, ela passa a não se preocupar mais com ele nem com seus filhos, e começa a cuidar mais de si mesma, sendo estimulada pela equipe médica.

6.1.3 -Terceiro caso: Maria de Jesus

- Idade: 67 anos
- Procedência:município do Ceará
- Classe Social: baixa
- Diagnóstico: câncer de faringe
- Acompanhante: irmã

Durante toda a entrevista, mostra-se muito falante. Explica a sua historia de vida em detalhes. Nota-se que Maria de Jesus é uma pessoa bastante agitada e, em vários momentos, revela ser uma esperta.

Várias vezes, ela faz referência ao seu temperamento forte, mostrando que tem tendência a ficar logo agitada e nervosa, o que contribuiu para que ela desenvolvesse o câncer. Uma das razões que a tornava nervosa era justamente os desentendimentos entre seu marido e ela própria, uma vez que ele queria que Maria de Jesus registrasse como filho

seu e dele um neto que nasceu na casa dele (trata-se de um filho da filha mais velha do marido)¹. O que estava por trás dessa insistência de registrar o neto como filho era um interesse de ordem financeira.

Maria de Jesus morava em Nova Timbote, uma cidade do interior do Estado do Pará. Depois foi para Belém. Passou a ter mais desentendimentos com o marido, pois este queria processar a diretora do colégio, por expulsar a filha dele. A paciente não concordava com isso. A partir daí, tornou-se uma pessoa mais nervosa. Isto era acentuado, quando o marido cada vez mais mandava nela e não lhe dava dinheiro para comprar cigarro. Nesse período, relata que só vivia chorando, fumando e tomando café.

É interessante perceber o sentimento de culpa gerado pelo seu nervosismo, o que possibilitou o desenvolvimento da doença. Para atenuar esse sentimento, ela se justifica, dizendo ser uma boa pessoa, que gosta de falar a verdade, não fica com raiva nem com ódio e, por fim, que é uma pessoa sentimental.

Ao falar da trajetória de sua doença, explica detalhadamente cada sintoma. No início da vivência do câncer, sentia-se muito mal e chorava bastante. Além disso, não aceitava tomar alguns medicamentos.

Na história de sua família, um irmão seu, que bebia e fumava muito, faleceu de câncer. Ao referir-se ao seu irmão, chorou bastante. Ela era muito unida a ele.

Na vivência do tratamento, sua irmã, acompanha-a. Para Maria de Jesus, a irmã tornou-se sua responsável, passando a exercer o papel de mãe.

¹ Maria de Jesus não teve filhos. A filha a que nos referimos é do primeiro casamento do marido dela.

6.1.4 Quarto caso: José

- Idade: 52 anos
- Procedência: município do Ceará
- Classe social: média
- Diagnóstico: câncer de faringe
- Acompanhantes: esposa e filha

José apresentou câncer na garganta. Morava com a família no Nordeste do Ceará, onde tinha uma fazenda, na qual se plantava arroz. Tinha uma filha e dois filhos (ela era solteira e eles casados). Todas as informações foram colhidas por meio de suas acompanhantes, pois o paciente estava impossibilitado de falar.

Houve uma época de escassez, em que se fez necessário racionamento e José não plantou. Esse período foi bastante difícil para o paciente. No ano de 2002, ele voltou a plantar, porém ainda estava abalado por não ter tido condições de trabalhar no período anterior. Como sua filha disse:

O pai vivia da terra, era o que ele gostava de fazer.

Além dos problemas financeiros, passar dois anos sem atuar ativamente na fazenda era, para José bastante doloroso. Na fala de sua filha:

(...) começou do nada a sentir que suas glândulas encontravam-se alteradas.

A partir daí, passaram então a procurar um médico a fim de saber a causa disso.

No início, o diagnóstico médico garantia para a família que não se tratava de câncer.

(...) era cálculo nas glândulas, as glândulas salivares
(fala da filha)

Depois foram feitos ultra-som e tomografia, que não indicaram presença de tumor. Isso porque as glândulas estavam realmente infeccionadas e camuflavam o tumor, que se encontrava por trás da glândula.

É interessante saber como o médico informou, à família, que José apresentava câncer. No relato da filha, ela disse que o médico falou assim:

Olha, deu positivo para câncer.

Nesse momento, sentiu-se como se tivesse levado um soco e ter sido empurrado para a parede. A esposa de José chorou bastante ao ser informada sobre a doença de seu marido.

No depoimento, a filha conta que teve de mudar sua rotina de vida para dedicar-se mais aos cuidados que seu pai doente deveria receber da própria família. Ao falar sobre o difícil processo de tratamento pelo qual seu pai teve de passar, mostra bastante cansaço.

A filha relata ainda que seu pai sabia da doença, porém ela não falou do diagnóstico de câncer para ele. Antes mesmo da cirurgia, ele dizia:

Isso aqui é câncer, vocês estão me enganando, isso aqui é câncer.

No início do tratamento, o paciente reagiu bem à doença. Mostrou-se bastante corajoso e disposto a lutar. Houve uma ocasião em que foi visitar uma pessoa com câncer, que queria tirar a sonda. José olhou para ela e disse:

Olha, eu estou aqui pra viver ou pra morrer, mas eu estou lutando. Você está deixando de lutar.

Depois já não se revelou bastante forte com relação à doença. Já se comportava como que entregue ao câncer.

A filha do paciente fica angustiada ao falar da relação dos irmãos com o pai. Com a enfermidade, houve um afastamento entre eles. Acha que seus irmãos precisam reordenar as prioridades de modo que eles visitem mais vezes o pai doente.

Segundo a filha, José era uma pessoa bastante comunicativa e gostava de ir à rodinha de amigos para conversar com eles na calçada. Com relação aos filhos, adotava uma conduta fria diante deles, de modo a não ter muito diálogo, não cultivar carinho, apego.

A filha, em seu depoimento, mostrou sentir-se muito amadurecida ao enfrentar junto ao seu pai doente a nova situação gerada pela própria doença. Em vários momentos da entrevista, mostrou-se tranqüila, porém também preocupada pelo fato de os irmãos não estarem acompanhando o pai. Seus irmãos se justificam, dizendo não terem muito tempo para isso, achando que, por ser solteira, a irmã pode cuidar mais do pai.

É importante saber que, com a vivência do tratamento, o paciente notou que causava mal-estar à esposa, por exemplo, em razão do mau hálito. Ele até dizia:

Nem me dar um cheiro porque eu estou com mau hálito.

Há uma preocupação por parte da filha em fazer com que o pai não se sinta inútil. Por exemplo, ela conversou com ele a respeito de um aluguel de apartamento, pediu a opinião dele e não a da mãe. Esta, por sua vez, perguntou à filha por que não comentou com ela (a mãe) a respeito do apartamento. Sua filha então disse que certos problemas, negócios, deveriam ser tratados com o pai. Nesse momento, o pai sentiu-se ainda importante na família.

Sobre as mudanças na família, além do afastamento dos irmãos, foi relatado que houve a inclusão de outras pessoas no contexto familiar. Havia um casal muito amigo de seus pais e atuava como irmãos que seus pais não tiveram. É bom deixar claro que seu pai tinha três irmãs, porém entre elas e o paciente não havia uma sólida relação. Ao falar das irmãs do membro doente, a filha não escondeu a raiva que sentia delas.

Ainda sobre o casal, quando hospeda o paciente (quando este recebia alta, ia para casa desse casal) e sua esposa, procurava deixá-los bem à vontade, colocava-os no próprio quarto (do casal) de modo a proporcionar-lhes conforto. Em vez de ir para a casa de uma das irmãs em Fortaleza, ele ia para a casa desse casal por sentir-se melhor e bem acolhido.

Para finalizar, já cansada e chateada com o novo contexto que estava vivendo, a filha, em seu depoimento, questionava-se:

Por que não se valoriza a família?

Diante da falta de apoio dos irmãos, na luta com o paciente, a filha descobriu-se importante para ele e para a própria família.

6.2 Apresentação e Análise das Unidades de Significados obtidos a partir das questões geradas dos sentimentos e vivências do paciente e sua família

I-Organização e Dinâmica Familiar

1-Unidade de Significado: Tomada de consciência da doença

- “(...) apresentou um sangramento”
- “Destampou tudo, sangrando”
- “(...) estava muito fraca”
- “Eles me mostraram um exame e me colocaram no hospital de câncer”
- “Cansaço e a dor no pé da barriga mesmo”

- “Só falta tirar o resto...barriga do mesmo tamanho”
- “De manhã o médico foi lá e falou que teve de tirar meu útero...um ovário e parte do intestino”
- “Eu vinha sentindo uma ‘landra’ aqui”
- “...sentindo essas glândulas um pouquinho assim alterada”
- “Era uma fibrose que tinha criado na língua dele”

Observamos nas narrativas dos pacientes e familiares que o câncer é considerado como uma doença fatal, difícil de prevenir, que causa danos irreparáveis e que com frequência causa morte. A doença traz ao indivíduo a consciência de vulnerabilidade.

A tomada de consciência do câncer nos remete a respostas semelhantes, independentes do fator social. Box (1984) acentua que a resposta emocional propiciada pelo câncer é idêntica em todas as classes sociais e independe do papel que o indivíduo desempenha na sociedade. As alterações emocionais se manifestam com intensidade quando o indivíduo tem ciência do seu diagnóstico, consciente ou inconscientemente.

Em nosso campo, as associações com a doença vieram sempre relacionadas a dor, sofrimento e limitações físicas

(...) tive que tirar meu útero...um ovário e parte do intestino.

Vale considerar que os pacientes se tratam em um hospital especializado no atendimento de pessoas com câncer, o que se torna significativo na conscientização do diagnóstico, como se verifica no discurso

Eles me mostraram um exame e me colocaram no hospital de câncer.

2- Unidade de significado: Percepção de si antes do diagnóstico

- “Ele (paciente) sem dúvida, gosta do que faz”
- “Ele (paciente) era uma pessoa comunicativa, pessoa que conversava muito...ele vinha pra uma rodinha de amigos, para conversar na calçada”
- “Eu já fui de ter sistema nervoso três vezes, em 66, eu peguei um sistema nervoso de raiva”
- “(...) e cada agitação fico nervosa”
- “(...) pra uma pessoa viver numa casa sem ter filho, sem ter emprego, eu não podia ficar bem não”.
- “(...) só fumando e chorando”
- “Sou uma pessoa muito simples”

Atualmente, estudos aproximam cada vez mais as situações de frustração e de conflito como precursoras de enfermidade, inclusive o câncer. Moreira (1992), em artigo sobre câncer e psicoimunologia, assume a hipótese de certas doenças estarem relacionadas com os processos de estresse psicossocial, que tem como mediador o sistema imunológico. Sua pesquisa conclui que é inquestionável a relação estabelecida entre o sistema anatômico, fisiológico e emocional com o cérebro e seu sistema imunológico. E mais, que os fenômenos clínicos que apressam o estresse psicossocial, como ansiedade, angústia e depressão, agem como inibidores de respostas imunes, deixando o organismo predisposto para neoplasias malignas.

Uma vida marcada por experiências estressantes está diretamente correlacionada a um aumento de morbidade e de mortalidade (MOREIRA, 1992).

Com esta afirmação, identifica-se, com efeito, ligação entre o estresse e um importante aumento da suscetibilidade à desordem imunológica que levariam, por fim, à doença cancerígena.

Em nossa pesquisa, tivemos a oportunidade de encontrar resultados que se assemelham à literatura. Ao verificarmos a percepção que o paciente tinha de si e de sua vida antes do diagnóstico, encontramos estados de nervos alterados e uma vida de frustrações, quando seus sentimentos de raiva, medo, nervosismo e angústia foram muitas vezes silenciados ou reprimidos; como na afirmação

(...) pra uma pessoa viver numa casa sem ter filho, sem emprego, eu não podia ficar bem não.

Este estado pôde ser observado até mesmo na fala em que aparentemente representa uma vida estável, como:

Ele era uma pessoa comunicativa, pessoa que conversa muito...ele vinha para uma rodinha de amigos, pra conversar na calçada.

Verifica-se que no contexto familiar esta posição não se confirmava, pois ele possuía um posicionamento frio com os filhos, não sendo capaz de expor seus sentimentos, preferindo estar presente no âmbito financeiro a estar no diálogo.

3-Unidade de Significado: Percepção de si depois do diagnóstico

- “Agora, não me preocupo com mais nada. O que acontecer deixa o mundo levar”
- “(...) não fico mais com raiva nem com ódio, gosto de falar a verdade”

- “(...) se eu topar não me levanto...meus braços dói tudo, dói meus ossos; dói tudo”
- “Tem dia que eu estou bem esmorecida, o meu corpo só pede rede”
- “Ele (paciente) fica triste .Ele é consciente”
- “Eu estou me sentindo bem não estou com dor”
- “Ele chega pertinho de mim e diz: Nem me dá um cheiro porque eu estou com mau hálito”
- “(...) um dia de repente, ele (paciente) perde esse contato e se sente inútil”

Em geral, depois do diagnóstico de câncer, os pacientes entrevistados sentem-se mais cansados, impotentes e tristes pela impossibilidade de continuar sua rotina de vida.

Segundo Capra (1983), a participação do próprio indivíduo em sua doença é feita a partir de certas escolhas que faz e que dependem de sua personalidade e do contexto sociocultural onde se encontra. Com isso, entendemos que o desenvolvimento da doença pode estar relacionado com fatores psicológicos.

4-a) Unidade de Significado: Mudanças ocorridas no paciente depois do diagnóstico

- “Eu não tenho mal dentro de mim. O que é de mal eu boto pra fora”
- “100 %. Porque se eu não tivesse feito o tratamento eu já tinha morrido”
- “Mudou, porque sou muito sentimental (...)”
- “Ele (paciente) hoje me agarra na frente do povo”
- “Hoje não, ele se alimenta pela sonda”

Pelas narrativas, percebe-se que, no geral, houve alterações a respeito de valores e condutas com a vivência da doença. Trata-se de mudanças não só psicológicas como também fisiológicas nos pacientes oncológicos.

A narrativa a seguir mostra que o paciente tem a necessidade de chamar atenção de familiares para a sua presença.

Ele (paciente) hoje me agarra na frente do povo

Diante da nova situação gerada pela doença, ele passa a demonstrar carinho e afeto pelas pessoas, um tipo de conduta que não adotava antes do diagnóstico de câncer. Sua degeneração física causava ao paciente mau hálito e uma aparência desagradável, o que produzia nele carência e uma necessidade de se sentir amado e não rejeitado por sua esposa e pela familiar toda.

Há uma preocupação por parte de familiares quanto à mudança de hábitos alimentares do paciente. Queixam-se de não conseguirem se alimentar na frente dele, pois sentem culpa de estarem realizando uma atividade prazerosa da qual o paciente está impossibilitado.

Com a vivência da doença, pacientes esforçam-se para não ter sentimentos como raiva e mágoa, o que pode ser verificado na afirmação:

Eu não tenho mal dentro de mim. O que é de mal eu boto pra fora.

Esta atitude se opõe ao seu momento antes do diagnóstico, quando guardava seus sofrimentos e angústias somente para si.

4-b) Unidade de significado: Mudanças ocorridas na família depois do diagnóstico

- “Eu me dedico mais a ele”

- “Eu (filha do paciente) gostava da minha rotina de vida”
- “Eu (irmã da paciente) não me omito para resolver tudo isso”

A trechos destacados revelam que, a partir da vivência da doença junto ao componente enfermo, elabora-se outro foco dentro do sistema familiar. Geralmente, ocorre um processo centrípeto de socialização com a enfermidade, ou seja, a família passa a adotar condutas de modo a aproximar-se do paciente. Nesse movimento, porém, pode haver uma ameaça no que diz respeito à individualidade e à autonomia de cada um. (CARTER & GOLDBRICK, 1995). Este conceito é bem exemplificado na frase a seguir, na qual a filha do paciente fala da falta da sua privacidade antes da doença.

Eu (filha do paciente) gostava da minha rotina de vida

Pode ocorrer também um processo centrífugo, ou seja, um afastamento entre membros familiares, o que modifica o relacionamento natural da família. É o que acontece com uma das pacientes que não é acompanhada por nenhum familiar em suas consultas periódicas. Vale a pena comentar o fato de que esta paciente sente-se valorizada pela equipe médica, se diz reconhecida como ser humano, uma vez que lhe dão atenção ao que fala, o que não acontece no âmbito familiar, onde seu único papel é o de dona de casa. Essa observação torna-se importante, pois vai determinar uma conduta diferente desta paciente, que passa a dar mais atenção a si e a sua saúde, relevando as aflições que antes a consumiam com relação a marido e filhos.

Esses dois processos ocorrem acompanhados de resignificação de sentimentos, como o de perda de esperança, da dor, do sofrimento e do próprio conceito de família, o que favorece mudanças de valores e condutas no núcleo familiar.

5-Unidade de Significado: Reações provocadas na família pelo diagnóstico

- “A minha família, ninguém acreditava que eu estava bem”
- “Ela (irmã da paciente) olhava pra mim começava a chorar”
- “Eles (familiares) estão muito tristes, muito deprimidos”
- “Tenho fé que você fica boa”
- “(...) mas eu, (esposa do paciente) com aquela força”
- “Até agora estou reagindo, estou segurando” (esposa do paciente)
- “Eu não choro pra ele (paciente) ver”
- “(...) no primeiro mês eu (irmã da paciente) me senti um pouco abaladas”
- “Porque se a gente se impressionar fica cada vez pior”

O diagnóstico de câncer é recebido de uma maneira difícil, em razão do próprio contexto sociocultural, que cultiva valores que reforçam a vida, negando a possibilidade de doença e morte. O paciente e seus familiares acabam assumindo duas formas de enfrentar o câncer; a postura de luta contra a doença e a de luto antecipatório.

Em sua pesquisa, Deitos e Gasparly (1997) ensinam que a família muitas vezes se vê confusa sobre a forma de como ajudar diante do diagnóstico de câncer, mesmo assim muitas delas se posicionam na forma de cuidadoras do paciente, esforçando-se para dar o melhor de si.

(...) mas eu (esposa do paciente), com aquela força.

Tenho fé que você fica boa.

Eu (esposa do paciente), não choro pra ele ver.

Para Lebow, o luto antecipatório é:

Um conjunto de reações cognitivas, afetivas, culturais e sociais experienciadas pelo paciente e pela família quando a morte é esperada (in JAAN, 1999, p.13).

Em nossos relatos, encontramos muitas dessas reações, o paciente sendo visto como alguém sem chances de sobreviver.

Ela (irmã da paciente), olhava pra mim começava a chorar.

A minha família ninguém acreditava que eu estava bem.

Eles (familiares) estão muito tristes muito deprimidos.

É nesse contexto que em alguns casos o paciente é o que procura dar suporte emocional aos seus familiares, como verificado no caso da Maria dos Anjos, em que ela dava apoio para a irmã e o resto da família

6-Unidade de Significado: Organização familiar antes do diagnóstico

- “(...) na realidade nós não fomos criados para fazermos carinho”
- “Papai sempre se preocupou, apesar de eu achar que é uma prática a presença financeira”
- “(...) já tava perto de morrer (marido da paciente), minha mãe já tinha morrido”
- “(...) me levando pra uma casa que eu não tenho apoio”
- “Era ela sozinha (paciente), meu pai, que minha mãe já era falecida”
- “Ele (marido da paciente) chegou em casa me agredindo”
- “Nós do interior vive da roça”
- “Fazia crochê bordado, fora mesmo não trabalhava”

Berenstein (2002) acentua que os problemas familiares iniciam-se no momento em que se institui uma forma de família como oficial. Sendo assim, chama-se de situações familiares a dinâmica de seus membros. Em nossa pesquisa, estas situações são diversas e variadas, cada paciente possui uma história de vida distinta.

Um dos aspectos é a família que se organiza ao redor do financeiro, em detrimento do afetivo: a maneira de se demonstrar qualquer atenção e preocupação vinha por intermédio do suporte material.

Na realidade não fomos criados para fazermos carinho.

Papai sempre se preocupou, apesar de eu achar que é uma prática com a presença financeira.

Em outra organização familiar, o paciente assumia uma postura de submissão e passividade. Imber-Black (1994) comenta sobre o desejo que todos os oprimidos possuem de superação, tentando escapar da servidão e integrar-se socialmente na vida. Na pesquisa, nossa paciente em várias oportunidades evitou comentar sobre o assunto, ficando claramente abalada.

Ele (marido da paciente) chegou em casa me agredindo.

7-Unidade de Significado: Organização familiar depois do diagnóstico

- “Eu (paciente) fiquei sozinha”
- “Eu (paciente) sempre ligo em caso de precisão”
- “Eles (filhos) têm que lavar a roupa e passar o ferro”
- “Eles (marido e filhos) continuam lá eu é que não ligo”
- “Só tem minha irmã que assume por mim”

- “(...) até hoje, ela (paciente) vive na minha companhia”
- “Ficou um (filho) em Mossoró outro em Morada Nova”
- “Agora é assim, meu filho toma conta do leite” (refere-se à fazenda da família)
- “(...) larguei tudo (filha do paciente), larguei tudo mesmo”
- “Não tem outra pessoa para ficar aqui, nós (familiares) é que temos que assumir”
- “Essa minha cunhada cuida dos pagamentos”

A literatura mostra que há uma reavaliação das estruturas de vida do paciente e da família diante de novas tarefas desenvolvidas. A família se reorganiza de maneira a adaptar-se às exigências de mudanças que as situações apresentam

O sistema de equilíbrio revela-se afetado com a reorganização interna de papéis. Segundo Carter & Goldbrick, (1995), a família precisa se reorganizar rápida e efetivamente, modificando sua organização habitual para uma estrutura de crise.

Cada família, como descreve a literatura, tentou se reorganizar diante da crise - uns de forma positiva (os membros envolvidos se tornam agentes promovedores de saúde); já outros, de forma negativa ausentando-se ou fazendo do paciente um fardo.

Podemos evidenciar o fato de que, por meio destas narrativas, ocorre a aproximação de membros familiares, bem como afastamento de outros . Além disso, há também o fator de ausência do familiar na vivência da doença, como no exemplo:

Eu (paciente) fiquei só.

Assim, também, há troca de papéis no que diz respeito à responsabilidade financeira.

Essa minha cunhada cuida dos pagamentos.

Culturalmente, existe uma crença de que, quando um membro da família esta doente, deve-se abandonar sua vida e apenas se dedicar à dor, como se existisse uma

pressão velada para que os familiares envolvidos abandonem suas atividades e diversões pessoais e se concentrem no paciente. Suas necessidades são sublimadas, fazendo com que a doença se torne o centro das suas vidas. Esta afirmação se confirma com a fala da filha de um paciente que teve sua vida (trabalho e namorado) largadas para cuidar do pai.

Larguei tudo (filha do paciente), larguei tudo mesmo.

Simonton (1990) argumenta ser muito mais saudável que todos os membros da família, incluindo o paciente, encontrem um ponto de equilíbrio, procurando uma qualidade de vida melhor, reconhecer que não se é essencialmente indispensável em todas as ocasiões, precisando separar um tempo para cuidar das próprias necessidades.

Por vezes, outra postura também negativa pode ser adotada pela família - a de cortar o paciente de suas vidas após o diagnóstico, dedicando-se ao trabalho excessivamente, ou assumindo um sentimento de indiferença, passando cada vez menos tempo com ele, como uma forma de não entrar em contato com os sentimentos de dor e tristeza. Em nossa pesquisa, encontramos pacientes isolados pela família, muitas vezes até em completo abandono, como se aceitasse a morte antes dela acontecer.

Eu (paciente) fiquei sozinha.

Só tem minha irmã que assume por mim.

Eles (marido e filhos) continuam lá eu é que não ligo.

As famílias muitas vezes se reorganizam, criando estratégias para suprir o papel organizacional do paciente no dia-a-dia da dinâmica familiar. Tarefas práticas são distribuídas entre os outros membros para que a família mantenha sua estrutura de funcionamento. Nos discursos dos pacientes e familiares, encontramos esta necessidade

Essa minha cunhada cuida do pagamento.

Agora é assim, meu filho toma conta do leite.

8- Unidade de Significado: Percepção do paciente, durante o tratamento

- “Passando mal, fraquinho (...)”
- “O médico diz que é isso mesmo...eu (esposa do paciente) acho que não sei”
- “(...) algumas vezes que a gente prescindia que ela ficava como antes”
- “Ele (paciente) diz que esta assim...porque a melhora dele estacionou”
- “Eu (filha do paciente) estou sentindo ele um pouco depressivo”

Em geral, a família percebe que o paciente passa por um processo que se caracteriza pela fraqueza, mudança de temperamento, pelo cansaço e pela depressão, marcada pela “sensação de esvaziamento e de perda” (KOVACS, 2003, p. 75).

Em nossa pesquisa, podemos constatar esta afirmação. Percebendo que um dos pacientes não acredita em seu progresso no sentido de retardar a morte, a família nota que esse fato o desencoraja a lutar contra a doença, como mostra a frase:

Ele (o paciente) diz que está assim... porque a melhora dele estacionou.

Nessa situação, podemos perceber que há, no paciente, uma elaboração de luto de si próprio, como Kovacs (2003) mostra, ao explicar sobre o estágio da depressão em doentes terminais. Em outro momento, a filha do mesmo paciente ainda assinala:

Eu (filha do paciente) estou sentindo ele um pouco depressivo.

Walsh e McGoldrick (1998) complementam a idéia do processo de luto, argumentando que as implicações que a morte acarreta nos membros da família são, mesmo que doloridas e bastante sofridas, aceitas, fazendo com que os familiares lidem com a inevitável realidade. Em uma das citações, a filha do paciente, apesar de não ter ouvido nenhum comentário direto do médico, percebe o progressivo enfraquecimento do pai.

O médico diz que é isso mesmo...eu (esposa do paciente) acho que não sei.

II-Comunicação e Relações de Papéis na Família

9-Unidade de Significado: Tipos de ajudas recebidas durante o tratamento

- “(...) um remédio pra dor, que eu nunca tinha tomado, não aceitava”
- “(...) arranjei dinheiro emprestado”
- “(...) é um hospital de primeiro mundo”
- “(...) uma irmã (freira),ela gosta muito de fazer orações e um rapaz que gosta de rezar o terço com a gente”
- “Eu vejo a casa de apoio como um amparo”
- “A gente tem apoio total”
- “Ela (amiga do paciente) é a irmã que eles não tiveram”

Ao se falar de ajuda recebida, consideramos todo tipo de apoio - financeiro, emocional ou espiritual- procurando identificar a rede de apoio. Em todos os relatos, foi possível verificar a fundamental importância da estrutura física adequada do hospital a fim de transmitir segurança no período do tratamento; foi unânime a referência positiva que os pacientes e familiares fizeram ao ICC, passando um sentimento tranquilizador, acreditando que estão em um hospital de referência.

Um hospital de primeiro mundo.

A gente tem todo o apoio.

Em anexo ao hospital, a casa de apoio torna-se para muitos pacientes o único meio de viabilizar no tratamento, pois possibilita a estada do paciente que vem de várias cidades do Estado (exceto Fortaleza) acompanhado de um familiar. Tornam-se possíveis, então, as consultas, a radioterapia e os exames, que são atividades diárias do tratamento. Um dos pacientes revelou:

Eu vejo a casa de apoio como um amparo.

O recurso espiritual foi citado no que diz respeito à confiança e também como uma atividade de passar o tempo. Voluntários da casa de apoio realizam momentos de oração que são bem aceitos pelos familiares e pacientes, pois relatam se sentirem ociosos no seu tempo livre.

(...) uma irmã (freira) ela gosta muito de fazer orações e um rapaz que gosta de rezar o terço com a gente.

Outros suportes, como o financeiro e remédios, também foram citados. Estes foram isolados não tendo nenhum efeito modificador no que se refere ao tratamento

(...) arranjei dinheiro emprestado.

10-Unidade de Significado: Identificar o cuidador do paciente no período do tratamento

- “Quem me dá mais apoio é uma neta que eu criei”
- “A minha irmã ia quase toda noite comigo”
- “Eu (irmã da paciente) sempre ao lado dela”
- “Principalmente eu (filha da paciente) e a mamãe”
- “O meu cunhado também me deu muito força”

- “Foi a minha tia ficou do meu lado o tempo todo”

A experiência de cuidador de alguém com câncer representa uma vivência única, que vem permeada de múltiplos sentimentos e situações.

Beltran, Barreto e Gutiérrez (2000) constatam que esse papel de cuidador é assumido em sua maioria pelas mulheres - as filhas e em seguida as irmãs. Isto se confirma na fala dos entrevistados. A maioria dos membros da família que desempenham figura de apoio era de mulheres, sendo seus parentescos filhas e irmãs .

Minha irmã ia quase toda noite comigo.

Apenas um discurso divergiu desta afirmação: uma das pacientes tinha em seu cunhado um ponto de apoio importante em seu tratamento.

Verificamos também nos relatos que a tarefa de cuidar recai muitas vezes sobre uma determinada pessoa da família que, além de desempenhar seus papéis habituais, tem que responder pelos cuidados dos pacientes com câncer.

Na maioria das famílias entrevistadas, encontramos a família nuclear, que são os parentes mais próximos, como ponto de apoio aos pacientes. Vale ressaltar que nossos sujeitos procedem em sua maioria dos vários municípios do Estado, o que justifica o aparecimento, mesmo que em menor escala, de parentes distantes integrantes da família externa, como na frase;

O meu cunhado também me deu força.

11-Unidade de Significado: Identificar os papéis dos membros na relação familiar

- “O mais velho acha ruim, não esta lá pra fazer a comida dele, isso maltrata muito, Ele (filho mais novo) estuda a noite, vai em casa e faz o almoço, mal feito ou bem feito é uma ajuda que ele me da”
- “Ele (marido da paciente) é ‘véio’ quente, desses homens que não passa sem mulher...eu não ligo, eu quero é descanso”
- “Me casei é pra possuir uma dona de casa...não aceitou que eu trabalhasse”
- “Não dava mais dinheiro (marido), cada vez mais mandando em mim”
- “Minha irmã é minha responsável”
- “Ela (irmã) é minha segunda mãe boa”
- “Eu nunca tive coragem de deixar ela (paciente) sozinha
- “Fico muito sobrecarregada”
- “Quando eu (filha do paciente) saio de cena fica o buraco”
- “Tudo o que vou fazer eu divido com ele (paciente)”
- “Eu tinha consciência disso, que sou eu (filha do paciente) que vou cuidar (do pai)”
- “Se eles (pais) era dependentes de mim, agora estão mais”

Observamos com Walsh e McGoldrick (1998) que a alteração da dinâmica familiar, ao ter um membro com câncer, varia para mais ou para menos, de acordo com o papel que ele preenchia no contexto familiar. Quanto mais importante for a pessoa para a vida da família, e quanto mais central seu papel no funcionamento dela, maiores serão as perdas e o sacrifício de seus membros. Constatamos, mediante as narrativas, que a

dinâmica familiar muda e o sentido dessa mudança varia segundo a importância do papel que o paciente ocupa no contexto familiar.

Uma de nossas entrevistadas foi excluída por sua família; seu papel era puramente organizacional, sem qualquer demonstração de vínculo afetivo

O mais velho acha ruim, não esta lá pra fazer a comida dele, isso maltrata muito, ele (filho mais novo) estuda a noite, vai em casa e faz o almoço, mal feito ou bem feito é uma ajuda que ele me dá.

Em um segundo exemplo, o papel da paciente era de submissão, pois longe da família em outro Estado, se via tendo que satisfazer os mandos do marido

Me casei é pra possuir uma dona de casa...não aceitou que eu trabalhasse.

Não dava mais dinheiro (marido), cada vez mais mandando em mim.

O diagnóstico desses pacientes não foi recebido como desestruturante para suas famílias, pois seus papéis eram periféricos, no funcionamento desta. Já em outro caso, o deslocamento do papel familiar do membro doente sobrecarregou os outros membros, chamando-os para uma responsabilidade, antes não vivenciada.

Fico muito sobrecarregada.

Eu tinha consciência disso, que sou eu (filha do paciente) que vou cuidar (do pai).

Tudo o que vou fazer eu (filha do paciente) divido com ele (paciente).

12-Unidade de Significado: Comunicação familiar antes do diagnóstico

- “(...) abriu um inferno pra mim...é uma coisa que eu não posso desabafar deixa pra lá”
- “Se a pessoa me fizer raiva, fico guardando”
- “Falava (enteado) que eu fumava, gastava o dinheiro da mãe dela”

- “Mentindo foi me internar no hospital”

Nota-se que a comunicação ocorria com segredos e mentiras, como se pode verificar na citação a seguir. Nessa fala, há a vivência da mágoa, o que a torna uma pessoa que reprime os próprios sentimentos, como mostra Guntert (1995), que aborda a dificuldade de o indivíduo lidar com seus problemas, e, a partir daí, pode vir a desenvolver uma repressão emocional, o que favorece o desenvolvimento da doença.

Se a pessoa me fizer raiva, fico guardando.

Os segredos na família podem originar dificuldades nos vínculos pessoais e criar tensões desnecessárias (IMBER-BLACK et al, 1994).

Mentindo, foi me internar no hospital.

Pelos relatos, é possível relacionar as dificuldades existentes no próprio estilo de comunicação na família à doença desenvolvida pelo paciente. Por exemplo, na afirmação:

Falava que eu fumava, gastava o dinheiro da mãe dela (da filha de seu marido).

Isto mostra que os desentendimentos na família formam estresse psicológico para a paciente. Saraceno (in OLIVEIRA E BASTOS, 2000) mostra que relações interdependentes no contexto familiar possibilitam que um sujeito possa modificar o comportamento dos outros com a própria dinâmica. Essa idéia pode ser comprovada justamente com a fala anterior da paciente.

É interessante perceber que, em certos casos, há uma imobilidade do próprio sistema familiar, como argumentam Santos e Sebastini (2001). Isso está diretamente relacionado com o grau de importância que o paciente possui na organização da estrutura da família.

(...) abriu um inferno pra mim...é uma coisa que eu não posso desabafar deixa pra lá.

Se a pessoa me fizer raiva, fico guardando.

Essas falas demonstra justamente a mágoa que o paciente guarda dos familiares que não a acompanham no tratamento. No âmbito familiar, essa paciente tinha importância apenas pelo que fazia como dona de casa, cuidando da comida, de roupas de seus filhos e do marido.

13-Unidade de Significado: Comunicação familiar depois do diagnóstico

- “Não conversamos sobre isso” (refere-se a retirada do útero)
- “Você esta deixando de lutar”
- “Comecei (filha do paciente) a conversar com ele...vai entrar num novo tratamento”
- “Essa história toda (a doença) veio para melhorar nosso relacionamento”
- “Ele (paciente) me escuta mais do que qualquer um dos filhos”
- “Ficam (filhos do paciente) de visita na sala, com uma formalidade”
- “Hoje eu percebo que ele (paciente) não fala dos netos”
- “Eu (filha do paciente) me coloco até pra defender o papai e a mamãe”
- “Eu (filha do paciente) fico me culpando por sorrir”
- “O negócio é que você tá desenganada de câncer”
- “Não sei se quando passar tudo eu (esposa do paciente) vou arriar”
- “Tudo o que se passa eu não escondo”
- “Eu (paciente) sempre ligo em caso de precisão”
- “Quando a gente tem raiva a gente não pode dizer”

Pelos relatos, é notável que houve alterações na forma de comunicação entre o paciente e a família. Em alguns casos, pode-se dizer que a experiência propiciada pela doença fortalece o diálogo familiar, como podemos verificar nas seguintes afirmações:

Essa história toda (a doença) veio para melhorar nosso relacionamento.

Ele (paciente) me escuta mais do qualquer um dos filhos.

A transcrição implica um fortalecimento de vínculos afetivos na família, como na fala de uma acompanhante do paciente José. Assim como a comunicação pode favorecer uma aproximação intrafamiliar, ela pode se expressar no sentido de distanciar o paciente da família. Nesse caso, permeia a incompreensão, o desequilíbrio, desamparo e até mesmo a magoa:

Quando a gente tem raiva, a gente não pode dizer.

No caso da paciente Maria dos Anjos, podemos perceber que há sérios problemas de comunicação no sentido de que sentimentos intensos como a raiva e a mágoa não são expressos, segundo Kovacs (2003). A ausência do diálogo faz com que o paciente, pelo processo da doença de maneira isolada, em que a vivência de seus próprios medos e de seus sentimentos não são compartilhados com a família.

Kubler-Ross (1994) diz ser necessário que membros familiares dediquem um tempo livre para o lazer, renovem suas forças “fora do quarto do doente” (p.173). Há quem se sinta culpado por ainda se divertir um pouco em algumas ocasiões fora do hospital: “Eu fico me culpando por sorrir”.

Sabendo que não pode ter mais filhos, com a retirada do útero por causa do câncer, a paciente não encontrou oportunidade para conversar sobre isso com o marido. Há também aí uma alteração na forma de comunicação, marcada pelo não-dito e pelo silêncio:

Não conversamos sobre isso (refere-se à retirada do útero)

Falar sobre a vivência da doença não é possível entre eles.

Já em outro caso, há uma abertura no sentido de que o paciente é informado sobre seu tratamento não só pelo médico como também pela família, como se pode verificar na afirmativa:

Comecei (filha do paciente) a conversar com ele...vai entrar num novo tratamento.

Podemos perceber, ainda, que há um sentimento de mágoa pelo fato de os dois filhos do paciente (tem uma filha solteira e dois filhos casados) não o visitarem frequentemente. Eles não levam seus netos para visitá-la também. O próprio paciente, magoado e chateado, já não espera mais a visita de seus netos, como relata a filha:

Hoje eu percebo que ele (paciente) não fala dos netos.

A comunicação na família, quando bem trabalhada, possibilita um processo de luto mais tranquilo. A “elaboração de luto após a morte” (KOVACS, 2003, p.76) vem a se tornar melhor quando há uma participação ativa da família na vivência do membro doente.

III- Formação de Vínculos Afetivos e Sociais

14-Unidade de Significado: Vivência do período do tratamento

- “Ele (paciente) reclamava ficava apavorado com a radioterapia”
- “Ele (paciente) não faz mais, que é comer e conversar”
- “Estou na expectativa esperando o que o médico vai dizer”
- “Eu já tomei sessenta radioterapia”
- “No começo eu passei muito mal”

- “Eu quase morri”

-“Foi muito cansativo pra mim”

Quando buscamos as fontes bibliográficas sobre como os pacientes e sua família procuram enfrentar e vivenciar o período do tratamento, encontramos uma linguagem comum, que retifica a presença de mudanças no sistema e na organização familiar.

A doença é uma situação particular em que as necessidades básicas estão afetadas e conseqüentemente a segurança emocional também está comprometida. Esta situação pode ser exemplificada com a fala da esposa de um paciente com câncer na língua. O paciente torna-se dependente.

Ele (paciente) não faz, que é comer e conversar.

Outro aspecto que interfere na segurança emocional para o paciente é o medo do desconhecido, que produz ansiedade, provocada por uma mudança na vida normal, refletindo diretamente no autoconceito e na auto-imagem. Diante deste desconhecido, o médico torna-se fonte de esclarecimento e suporte. (HADDAD,1993)

Estou na expectativa esperando o que o médico vai dizer

Ele (paciente) reclamava ficava apavorado com a radioterapia

O paciente, ao começar a vivenciar o tratamento, também toma consciência da sua vulnerabilidade, pois, com a hospitalização, enfrenta solidão e medo de perder o auto-controle, de dependência física e de dar trabalho aos familiares, além do medo da morte.

Eu quase morri.

Eu já tomei sessenta radioterapia

15-Unidade de Significado: Comportamento familiar antes do diagnóstico

- “Ela é aquela irmã que uma só conta com a outra”
- “Se o meu marido tivesse me aceitado hoje eu estava melhor de vida”
- “(...) e mandando em mim, cada vez mais mandando em mim”
- “Eu não estava louca eu estava com raiva”
- “Eu era muito unida a ele (irmão falecido)”
- “O carinho que ele fazia pra mim (esposa do paciente) não era pra todo mundo vê.”

O vínculo familiar descrito por Pincus e Dare (1981) recorre aos segredos de família, que podem ser fatos ou fantasias onde circulam o discurso familiar, definindo seus comportamentos e atitudes. Estes acontecimentos, quando guardados por um tempo, originam sentimentos contraditórios, como amor e ódio, ciúmes e rivalidade, formando assim fantasias que não conseguem ser expressas , tornando-as segredos. Em nossa pesquisa, fatos descritos por uma das pacientes muitas vezes não se confirmavam no discurso da irmã, ao afirmar:

Eu não estava louca, eu estava com raiva.

(...) e mandando em mim (o marido) cada vez mais mandando em mim.

Se o meu marido tivesse me aceitado, hoje eu estava melhor de vida.

A paciente é contrariada por sua cuidadora que não relaciona a história de vida da paciente à internação no hospital psiquiátrico, ou seja, ela (paciente) simplesmente enlouqueceu. Para Ausloos (1996), os segredos criam uma atmosfera de não-comunicação, originando uma estagnação relacional.

Outro aspecto percebido na pesquisa é a mudança de comportamento e de relação afetiva entre os membros da família. Ao ser questionada como era o relacionamento antes do diagnóstico, a esposa de um paciente foi enfática ao descrever seu casamento como reservado de demonstração de carinho em público:

O carinho que ele fazia pra mim não era pra todo mundo ver.

Esta atitude se modificou: ao se perceber doente, sentia necessidade de beijá-la e expor seu sentimento, principalmente com outras pessoas em volta, ficando clara sua carência e sua necessidade de se sentir amado pela esposa, apesar de não ser mais o mesmo, pois a doença o degenerou fisicamente.

16-Unidade de Significado: Comportamento familiar depois do diagnóstico

- “(...) é pesado muito difícil ficar ao lado do mau hálito...eu (esposa do paciente) faço tudo isso”

- “Quando o sofrimento dela (paciente) diminui o nosso (família) diminui também”

O diagrama nos revela que os vínculos afetivos se fortalecem, principalmente quando o membro familiar toma consciência de que a trajetória da doença se direciona de forma mais intensa para o estágio final: a morte.

Note-se a afirmação:

(...) é pesado, muito difícil ficar ao lado do mau hálito... eu (esposa do paciente)

faço tudo isso.

Isto mostra que a esposa de um paciente já não tem esperanças de que ele sobreviva e, por isso mesmo, agüenta até mesmo o mal-estar provocado pelo mau hálito do marido.

Acredita que o paciente não resistirá à doença por muito tempo. Trata-se de um processo de luto antecipatório, em que um membro passa a se dedicar mais ao paciente como se aquele sentisse que resta pouco tempo para ele viver.

Esse processo de luto do membro familiar está vinculado ao luto antecipado do próprio paciente, como diz Torres (2001). Pode-se perceber que há uma preparação por parte da família para a morte do membro doente.

O impacto emocional, provocado pela experiência da doença, possibilita que o vínculo familiar seja fortalecido, no sentido de que, se um membro se encontra adoecido, os demais se incluem no processo de adoecer.

Quando o sofrimento dela diminui, o nosso diminui também.

IV- Recursos Disponíveis Para o Suporte à Saúde do Paciente e Família

17- Unidade de Significado: Meios recorridos para a promoção de saúde

- “Eu penso, deve ter algum motivo; e eu tento pensar que é pro meu bem.”
- “Tem que pensar mais e mais ainda no meu filho”
- “Vamos respirar juntos, por favor, aí ele (paciente) foi melhorando foi acalmando”
- “(...) por que o quarto é mais isolado, tem ventilador de teto, tem mais conforto”
- “Para eles (funcionários da fazenda) fazerem direitinho como se o papai estivesse ali, o papai não pode ver determinadas coisas”
- “É porque ajuda na saúde. Ficar só na rede fica mais doente”

- “Ela (paciente) esta mantendo a palavra a e saúde dela esta melhorando”

É fácil perceber pelas narrativas que cultivar relações interpessoais é ainda a melhor maneira para promover a saúde, como se verifica na paciente em cujo recente papel de mãe encontra suporte a fim de diminuir o estresse, provocado pelo câncer. Há também um segundo exemplo na fala:

Vamos respirar juntos, por favor, aí ele foi melhorando, foi acalmado.

Neste momento, a filha se posiciona como agente provedora de saúde, uma vez que ela é um canal de alívio, contribuindo assim para a melhoria da circulação do ar, o que mostra uma sólida relação afetiva entre eles.

Pode-se buscar a promoção de saúde no aspecto ambiental de modo a favorecer o equilíbrio e a harmonia do organismo. Isso porque é fato que influências ambientais podem ou não ocasionar estresse, e, conseqüentemente, desequilíbrio. Capra acentua que “a afirmação contínua entre o organismo e seu meio ambiente envolve freqüentemente, perdas temporárias de flexibilidades” (1983,pág 318). É justamente buscando a idéia de bem-estar físico e psicológico que o paciente, com a frase a seguir, encontra neste ambiente mais tranqüilidade e acolhimento e que muitas vezes não ocorre no próprio lar.

(...) porque o quarto é mais isolado, tem ventilador no teto, tem mais conforto.

V- Recursos do Diagnóstico no Âmbito Familiar

18-a) Unidade de Significado: Repercussão do diagnóstico para o paciente

- “O que é isso espalhado pela minha barriga toda”
- “Na hora eu pensei não vou poder mais ter filhos”
- “O doutor tirou um pedaço da minha garganta, botei muito sangue, eu chorei muito”

A repercussão do diagnóstico para o paciente caracteriza-se por estranheza, dor e sofrimento.

Na hora eu pensei não vou poder mais ter filhos.

Neste relato, a paciente enfrentou dois difíceis momentos: o fato de não poder ter mais filhos, uma vez que teve seu útero retirado; e a própria doença. Foi necessário, antes, assimilar bem o primeiro momento para depois lidar com o último.

Nota-se o desconhecimento sobre o câncer no discurso:

O que é isso espalhado pela minha barriga toda.

Durante o depoimento, a paciente demonstrou não ter reconhecido ainda seu real estado de saúde em vários momentos. Como pode não ter consciência sobre a doença, se faz tratamento há muitos anos, e diz participar de reuniões junto aos médicos? Apesar disso, não consegue falar de seu diagnóstico com precisão, evitando o assunto, deixando isto claro que sua forma de enfrentamento da doença é a negação de seu real diagnóstico.

Silva e Mamede (1998) anotam que, com o passar do tempo, o impacto e as emoções que surgem com relação aos processos cirúrgicos amenizam, favorecendo um segundo momento de reflexão e organização da vida, mesmo com as mutilações

A dor física mencionada é acompanhada por uma sensação de ter seu corpo sofrido uma invasão do médico. Teve sua garganta mutilada, sem maiores

explicações. A idade avançada e o sangue eliminado serviram para aumentar o medo deste momento. A forma como manifestou essa dor se deu pelo choro.

O doutor tirou um pedaço da minha garganta, botei muito sangue, eu chorei muito.

18-b) Unidade de Significado: Repercussão do diagnóstico para a família

- “Recebi (o diagnóstico) da maneira mais simples possível”
- “Eu (esposa do paciente) tinha certeza que tinha alguma coisa errada”
- “É o mesmo que ele (médico) me dar um soco assim e me empurrar , assim na parede, me chutar, sabe assim...faltou”

Durante um grande período, condicionou-se a idéia de câncer com a morte, reforçando a crença da terminalidade dos pacientes acometidos por este diagnóstico, tornando a situação destes e de seus familiares ainda mais impactante e ansiosa, muitas vezes lidando com o sentimento de mortalidade pela primeira vez.

Simonton (1990) afirma que esse sentimento de mortalidade não é inato; nós nos conscientizamos dele a partir de uma experiência que ameaça a vida, nossa ou de alguém querido. A família confronta-se com o corte familiar de um de seus membros.

Em nossa pesquisa, todos os entrevistados receberam o diagnóstico por meio da equipe de saúde e quase sempre o médico foi o portador da notícia; em alguns, foi transferida para estes a raiva natural contra a doença, como se o médico fosse culpado por eles estarem com câncer. Os pacientes muitas vezes consideram os doutores como deuses, responsáveis pelo bem e o mal; esta raiva se baseia na crença de que estes profissionais são infalíveis.

A reação inicial mais encontrada nos pacientes segundo Kubler-Ross (1994) é a negação seguida de um choque, que dura um ou mais dias. Alguns relatos corroboram esta afirmação

*É mesmo que ele (médico) me dar um soco assim e me empurrar assim na parede,
me chutar assim sabe...faltou.*

Outros relatos mostram uma reação de tranqüilidade e até mesmo de frieza por parte dos familiares, conforme a resposta da irmã de uma paciente:

Recebi da maneira mais simples possível.

Convém observar que o papel ocupado por aquele paciente na dinâmica familiar é o de sempre trazer más notícias , assumindo em sua patologia o que ele sempre representou no contexto da família: um problema.

19-Unidade de Significado: Reflexões sobre a vivência do tratamento

- “O lado do apoio, isso faz a diferença no tratamento”
- “(...) se sinta (o paciente) igual a você, integrado no contexto social”
- “Acho que no mundo as pessoas têm que ter coragem esperança e fé”
- “(...) ter uma necessidade de um acompanhamento sem ser comigo seria muito bom pra mim”

Em geral, reflete-se sobre a importância da presença da família, da integração social, da necessidade de ter fé e esperança.

O lado do apoio, isso faz a diferença no tratamento.

Esta frase mostra que é importante o “olhar, o cuidar, o ouvir” (KOVACS,2003, p. 75) por parte dos membros familiares durante o período do tratamento.

Segundo Simonton (1990), os familiares que se dedicam de forma excessiva ao participante doente podem futuramente vir a desejar que tudo venha a acabar logo, esperando que sua vida volte a ser como antes do diagnóstico. A este sentimento ele chamou de desejo secreto.

Ter uma necessidade de um acompanhamento sem ser comigo seria muito bom pra mim.

7 CONCLUSÃO

A pesquisa descreve o adoecer do paciente oncológico em sua dinâmica e organização familiar. Corresponde, desta forma, ao seu objetivo principal, que é retratar a vivência do câncer pelo paciente e sua família identificando como estes atuam na nova situação ocasionada pela doença.

Na primeira fase do trabalho, realizamos uma revisão literária, que nos direcionou para conhecer o que a bibliografia dispunha sobre o assunto e levantar as primeiras interrogações e hipóteses sobre o impacto que o câncer causa no indivíduo e em sua família e as mudanças que este diagnóstico suscita.

A pesquisa de campo foi um momento extremamente rico, ensejo em que os entrevistados se mostraram bastantes acolhedores em nos auxiliar no trabalho, não havendo nenhuma recusa de colaboração, ao contrário, outros pacientes internados ou até mesmo da Casa Vida se aproximavam para ter nossa atenção.

As entrevistas colhidas foram direcionadas a fim de atender nossos objetivos e lacunas que nos moveram a realizar este trabalho, sendo uma contribuição exploratória sobre o ser com câncer.

Um dos critérios de seleção foi a classe social, pois queríamos observar se, ao enfrentar o câncer, a família e seu paciente tinham na estrutura social um fator determinante. Os resultados sugerem que a classe social não influencia de maneira comprometedora o modo de lidar com essa nova realidade. Vários pontos semelhantes foram encontrados, independentemente da posição social que a família ocupa.

Procuramos identificar a forma de organização e dinâmica familiar dos pacientes antes e depois do diagnóstico. Ficou claro que nossos entrevistados, independentemente da classe social, possuíam uma personalidade oprimida, pois poucas vezes extravasavam seus reais sentimentos, sendo mais introspectivos, não expressando raiva ou mágoa em suas relações. Este quadro foi modificado ao longo do diagnóstico. Os pacientes que tinham mais tempo de tratamento assumiam uma conduta menos tensa e preocupada em relação aos seus principais valores, à vida e aos seus familiares. Já uma paciente que havia recebido o diagnóstico há poucos dias e estava apenas iniciando o tratamento ainda estava com a mesma postura submissa de antes.

Houve mudanças com relação à conduta dos familiares diante da doença. Em geral, passaram a se dedicar mais aos cuidados do paciente. É notável a queixa pela falta de privacidade, por ter tido sua rotina de vida alterada com o adoecer de um membro familiar. Esta postura pode ser verificada na literatura que cita a anulação das necessidades dos membros da família que não estão doentes, em função do paciente.

A forma como as famílias se organizavam antes do diagnóstico foram duas: uma baseada no suporte material, sendo o paciente era o provedor da família, e outra caracterizada pela passividade e submissão do paciente. Estas posturas foram refeitas, exigindo que a família se organizasse com rapidez. Os papéis e relações familiares são modificados em virtude da situação de crise, da fragilidade do paciente e suas mudanças de humor, conforme pudemos rever na literatura.

Verificamos também as mudanças nas formas de comunicação entre o paciente e sua família. Analisamos isto mediante um paralelo entre o discurso familiar antes e durante o tratamento. Podemos perceber que a postura introspectiva citada há pouco enseja um entrave na comunicação, favorecendo as situações de segredos que promovem dificuldades

nas relações afetivas e nos vínculos estabelecidos. Esta situação já havia sido vista por Imber-Black, (1994), que escreve sobre as tensões desnecessárias ensejadas pela falta de comunicação. Após o diagnóstico, esta comunicação é alterada, podendo fortalecer ou enfraquecer o funcionamento do sistema familiar

As relações de papéis também foram identificadas na pesquisa. O papel do cuidador, como mostra a literatura (BELTRAN, BARRETO E GUTÍERREZ, 2000), é exercido em sua maioria pelas mulheres. Nos casos estudados, não foi diferente, pois a figura feminina em sua maioria foi predominante, com exceção de um cunhado, que era fundamental para a organização de tarefas práticas do tratamento. Constatamos, conforme registra a literatura, que, dependendo da importância do papel do membro doente, pode haver maior ou menor desequilíbrio no sistema familiar (WALSH E MCGOLDRICK, 1998).

Os vínculos afetivos na família dos pacientes estudados tiveram traços bastante semelhantes. Em todos os casos, a afetividade era algo embutido na relação, implícito, não existindo gesto de carinho espontâneo. Após o diagnóstico, verificamos uma alteração em um dos casos. A família de José começou a percebê-lo mais amoroso, como também carente de atenção, perdendo a característica auto-suficiente que possuía antes da doença. Os outros casos, em um processo de luto antecipado, excluíram os membros doentes da dinâmica familiar.

Percebemos durante a pesquisa que alguns recursos foram fundamentais para a promoção de saúde nas famílias. O recurso financeiro e a estrutura física, sem dúvida, causam maior segurança e tranquilidade às famílias. A certeza de que estão em um hospital de referência no Ceará, com uma equipe qualificada, enseja nos pacientes e nos seus familiares o sentimento de estarem usufruindo o melhor; se o membro doente vier a falecer,

não será por descuido de ninguém. Outros recursos, como melhoramento do ambiente físico, pensamento animador e procurar manter dentro do possível a rotina anterior, também foram mencionados como responsáveis por um bom andamento do tratamento. O auxílio espiritual foi contemplado, mas não com caráter de suporte, e sim como forma de administrar o tempo ocioso dos intervalos do tratamento.

A possibilidade da morte repercute de maneira profunda na vida do paciente e sua família; o impacto é sentido como uma sentença de morte, ocorrendo um primeiro momento de não acreditar na nova realidade, conforme constatou Carvalho (1994), ao demarcar que a negação do diagnóstico é a primeira das etapas emocionais vivenciadas pela família. As alterações físicas que o câncer causa, como mutilações, retiradas de órgãos, uma má aparência, entre outras, provocam sofrimento do paciente, que tem sua imagem e auto-estima abaladas, desencadeando na dinâmica familiar momentos de incerteza e dor.

Compreender a dinâmica familiar no impacto do diagnóstico é uma tarefa complexa que não finda neste trabalho, mas traçar um paralelo da forma como a família se organiza, se relaciona e se comunica traz a convicção da fundamental importância do acompanhamento psicológico para o paciente e seus familiares neste momento de crise, abordando o indivíduo em uma visão holística e não fragmentada.

Esta pesquisa abordou fatores fundamentais para entender as mudanças emocionais vivenciadas no adoecer de câncer, mas muito ainda deve ser aprofundado. Novas estratégias de atuação junto à família devem ser repensadas. Inicialmente consideramos importante a entrada do psicólogo como um membro de uma equipe multidisciplinar, para que, a partir dessa experiência, seja possível passar para uma dinâmica de equipe interdisciplinar, o que trará uma contribuição fundamental para o desenvolvimento da área hospitalar.

Este estudo ficou limitado no que concernem às entrevistas com os familiares. No primeiro momento, a intenção era entrevistar pelo menos três(3) membros da família, porém, pelo fato de essas famílias serem oriundas da zona rural e não de Fortaleza,, foi eleito um membro informante que permitiu penetrar o mundo familiar, fornecendo uma visão na sua estrutura e organização familiar.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMAR, A.; RAPOPORT, A; FRANZI, S. A. et al. Qualidade de vida e prognóstico nos carcinomas epidermóides de cabeça e pescoço. **Rev. Bras. Otorrinolaringol.**, v. 68, n. 3, maio 2002, p. 400-403. ISSN 0034-7299. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 28 jul. 2003.
- ANDERS, J. C. ESTAR- COM Os pais em seu vivenciar a doença do filho- uma perspectiva fenomenológica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 44, n. 2/3, p. 89-97, abril/set.1991.
- ARIÉS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977
- BARBOSA, J. et al. Atuação do Psicólogo no Centro de Oncologia Infantil- Relato de uma experiência. **Jornal de Pediatria**, v. 67, n. 9/10, 1991.
- BAUER, M., et al. Assistir o paciente oncológico: como enfermeiras poderam enfrentar este desafio? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.12, n. 2, p. 27-32, jul. 1991

- BELAND, I, PASSOS, J.. Enfermagem do paciente com problemas na regulação da proliferação e maturação das células. In: _____. **Enfermagem clínica: aspectos fisiopatológicos e psicossociais**. São Paulo:EPU, 1979. v3. p. 33-38.

- BELTRAN, A., BARRETO, S.; GUTIÉRREZ, M. Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. **Rev Bras. Cancerol.**, v. 46, n. 2, p.155-162, 2000.

- BERENSTEIN, I. Problemas Familiares Contemporáneos o Situaciones Familiares Actuales. Invariancia y Novedad. **Psicologia USP**, v.13, n. 2, p.15-25, 2002.

- BIASOLI-ALVES, Z. M. M; VENDRAMINI, P.; CALMANA, R. O cotidiano de famílias brasileiras no início do sec XX: os papéis masculinos e femininos. In: CONFERÊNCIA IBERO-AMERICANA SOBRE A FAMÍLIA, 3., 1995, São Leopoldo. *Anais...* São Leopoldo, 1995. 10p.

- BIRMAN, J. Interpretação e representação na saúde coletiva. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.1, n. 2, p.9-17, 1992.

- BOEMER, M. III Simpósio- Interação entre a Clínica e a Psiquiatria. Impacto psicológico e social de algumas doenças.**J. Bras.Psiq**, v. 36, n. 1, p. 55-58, 1987.

- BONASSA, E. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1992. 279p.

- BRASIL.Ministério da Saúde. Podemos nos proteger contra o câncer? Brasília, 1978. 40p
- BRASIL. Ministério da Saúde. SNPES/DNDCCD/CNCC-Pro-Onco/ Comissão Nacional para o Ensino da Cancerologia nos cursos de Graduação em Enfermagem. **Ennsino da cancerologia nos cursos de graduação em enfermagem.** Rio de Janeiro, 1988. 12p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **O Controle do câncer:** uma proposta de interação ensino-serviço. 2ed. Brasília, 1990. 239p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação do programa de Controle do Câncer – Pro-Onco. **O problema do câncer no Brasil.** Rio de Janeiro, 1992. 43p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência a Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação do programa de Controle do Câncer – Pro-Onco. **Ações de enfermagem para o controle do câncer.** Rio de Janeiro, 1995. 240p.
- BRETANI, R. et al. **Prevenção e detecção precoce do câncer no Estado de São Paulo:** proposto para a década de 90. São Paulo, 1990. 15p.
- BUCHER, J. Psicologia da Saúde no contexto da saúde pública: uma complexidade crescente. In: YAMAMOTO, O.H.; GOUVEIA, V.V. (Orgs.).

Construindo a Psicologia Brasileira: desafios da ciência e prática. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

- BUCHER, J. Mitos, Segredos e Ritos na Família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.1, n. 2, p. 110-117, 1985.
- _____. Mitos, Segredos e Ritos na Família II: uma perspectiva intergeracional. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 2, n.1, p. 14-22, 1986.
- CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Ed Cultrix, 1982
- CARVALHO, M. **Introdução a psiconcologia**. São Paulo: Ed Psy, 1994.
- _____. **Psico-oncologia no Brasil:** resgatando o viver. São Paulo: Ed Summus, 1998.
- CARVALHO, V. A. de. Atendimento psicossocial a paciente de câncer: relato de uma experiência. In: KOVÁCS, M. J. (Coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 242p. p. 205-225.
- CASCIATO, D.,LOWITZ, I. **Manual de oncologia**. 2ed. Rio de Janeiro: Médica e Científica, 1991. 774p. p. 3-15.

- CHASIN, R. Introdução. In: IMBER-BLACK, I. et al. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 420p. p. 9-11.

- CHIATTONE, H. B. de C. Uma vida para o câncer. In: ANGERAMI-CAMON, V. **V. O Doente, a Psicologia e o Hospital**. São Paulo Ed Thomson Pioneira, 1996.

- CLARK, J. Psychosocial dimensions: the family. In: CROENWALD, S. et al. **Psychosocial dimension of cancer**. Boston: Jones and Bartlett, 1992. p. 365-372.

- COELHO, F. et al. Análise de sobrevivência de uma amostra de dois mil casos de câncer tratados no hospital A. C. Camargo de 1980 à 1987. **Revista Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 13, n. 1/3, p. 8-16, jan/dez. 1993

- DEITOS, T.; GASPARY, J. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 1997, v. 43, n. 2, p. 117-125.

- DELGADO, G. **Dor de origem oncológica: tratamento não invasivo**. 2^a. ed. São Paulo: Ed. Governo do Estado, 1998.

- ELSÉN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. **Marcos para a prática de enfermagens com a família**. Florianópolis: Ed OFSC, 1994. p. 61-77.

- FALCETO, O. G. Psicoterapia familiar. In: CORDIOLI, A. V. **Psicoterapia: abordagens atuais**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 146-164.

- FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S.M. (Org.). **Família brasileira: a base de tudo**. São Paulo: Cortez, 1994. 183p. p. 11-15.

- FERREIRA, N. M. L. A. A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 30. n. 2, p. 229-53, ago. 1996.

- FRANCO. L. Câncer no Brasil: um problema de saúde pública aspecto epidemiológico. In: **CURSO DE ONCOLOGIA PARA ENFERMAGEM**. São Paulo: INCA, 1990. p3-12.

- GADELHA, M. **O câncer, um problema de saúde pública no Brasil**. São Paulo: Ministério da Saúde-Pró-onco,1990.

- GASPARIAN, M. **Psicopedagogia Institucional Sistêmica**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

- GUNTERT, A. E. de V. A. Contribuições da psicologia para o tratamento e reabilitação do paciente com câncer. **Acta Oncol. Bras**, v. 15, n. 2, p. 84-88, mar/abr. 1995.

- HADDAD, M. do C. L. et al. Avaliação dos conhecimentos, percepção e sentimentos dos pacientes oncológicos com relação a sua doença e equipe de saúde. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 27, n. 2, p.199-213, ago.1993.
- HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 333p.
- IMBER-BLACK, E. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Ed Artes Medicas, 1994.
- JAAN, I. Enfrentando o morrer: a experiência de luto(a) do paciente com câncer avançado e de seus familiares. **Psic. Rev.**, São Paulo, n. 8, p.11-22, maio 1999.
- KOVÁCS, M. J. Comunicação nos cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. **O mundo da Saúde**. São Paulo, ano 27, v. 7 n.1, jan/ mar. 2003.
- _____. Sofrimento psicológico de pacientes de câncer avançados em programas de cuidados paliativos. **Boletim de Psicologia**, v. XLVIII, n. 109, p.25-47, 1992
- KRISTJONSON, L. J.; ASHCROFT, T. The family`s cancer journey: a literature review. **Journal Cancer Nursing**, New York, v. 17, n. 1, p. 1-17, 1994.

- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosas e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

- LAGE, D. V. Assistência de enfermagem à criança com câncer hospitalizada. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 2., 1990, Ribeirão Preto. *Anais...* Ribeirão preto: USP, 1990. p. 455-483.

- LEWIS, S. A Saúde como Conceito Social. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 1998.

- LeSHAN, L. **O Câncer como ponto de mutação:** um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. São Paulo: Summus, 1992. 199p.

- MATOS e SOUSA F. G; RIBEIRO, R. A; SILVA, M. S. B; IVO, P.S.A; LIMA Jr, V.S. Depressão e ansiedade e paciente com câncer de mama. **Rev Psiq. Clín.**, v. 27 n. 4, p. 207-214, 2000.

- McDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. Técnicas para terapia familiar. In: _____. **Terapia familiar médica:** um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p.60-90.

- MCGOLDRICK, M.; WALSH, F. **Morte na família:** sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Ed Artmed, 1998.

- MELLO, J. F. de et al. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

- MICELI, A. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002.

- MINAYO, M. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7^a ed. São Paulo: Ed Hucitec, Rio de Janeiro: Ed Abrasco, 2000.

- MINUCHIN, S. **Famílias**: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Ed Artes Medicas, 1990.

- _____ . **Técnicas de terapia familiar**. Porto Alegre: Ed Artes Médicas, 1990.

- MOREIRA, M. Câncer e Psicomunologia. **JBM**, v. 63, n. 1, jul. 1992.

- OLIVEIRA, M. L. S.; BASTOS, A. C. de S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.13. n. 1, p. 97-107, 2000. ISSN 0102-7972 Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em: 14 jul. 2003.

- OSÓRIO, C. M. S. Abordagens das manifestações psiquiátricas dos pacientes oncológicos. **Revista Amrigs**, Porto Alegre, v. 27, n. 13, p. 405-409, nov. 1983.

- PALMEIRA, G. A. Psique e câncer. **J. Bras. Psiq**, v. 46, n. 3, p. 157-162, 1997.

- PAN CHACON, J.; KOBATA, C. M.; LIBERMAN, S. P. C. A mentira piedosa para o canceroso. **Rev. Ass. Med. Brasil**, v. 41, n. 4, p. 274-276, 1995.

- PATRÍCIO, Z. M. A concretização dos conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, L. I. R. **Marcos para a prática de enfermagens com famílias**. Florianópolis: Ed. Da UFSC, 1994. p. 93-118.

- PINCUS, L.; DARE, C. **Psicodinâmica da família**. Porto Alegre: Ed Artes Médicas, 1987.

- PINOTTI, H. W. ; PAIVA, L. E. Câncer: algumas considerações sobre a doença e o adoecer psicológico. **Revista Acta Oncol. Bras.**, São Paulo, v.8, n.3, p. 125-132, set/dez.1988.

- REIS, J. R. T. Família, emoção e ideologia. In: LANE, S. T. M.; CODO, W. (Org.). **Psicologia Social: O homem em movimento**. 9.ed. São Paulo: Brasiliense, 1991. p. 99-124.

- REY, F.G. **Epistemología cualitativa y subjetividad**. São Paulo: Ed Educ, 1997.

- _____ . **La investigación cualitativa en Psicología: rumos y desafíos.** São Paulo: Ed Educ,1999.

- RODRIGUES, C.; KAJIYA, M.; GAZZI, O. O paciente com câncer: crenças e sentimentos sobre sua doença e o tratamento. **Acta Oncol. Bras.**, v. 11, n. 1/2/3, jan/dez. 1991.

- SALTZ, E. Política Nacional para o controle de Câncer. In: **CURSO BÁSICO DE ONCOLOGIA PARA ENFERMEIROS.** São paulo: INCA 1990. p13-15

- SÁNCHEZ, T. Aspectos psicológicos. **Oncologia**, v. 6, n. 1, p. 65-86, mar. 1996.

- SANTOS, L. A. C. Os Significados da Saúde: uma leitura de Aubrey Lewis. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 123-144, 1998.

- SANTOS, F. S. D. Alcoolismo: Algumas reflexões acerca do imaginário de uma doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 3, n. 2, p 77-79, 1999.

- SANTOS, C. T. dos ; SEBASTIANI, R. W. Uma vida para o câncer. In: ANCERAMI-CAMON, V. A. **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Ed. Pioneira Thomson Learning, 2001.

- SATIR, V. **Terapia do grupo familiar.** Rio de Janeiro: Ed Francisco Alves, 1993.

- SILVA, R. M. da ; MAMEDE, M.V. **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza: UFC, Departamento de Enfermagem, 1998.

- SILVEIRA, L.,SILVEIRA, M. **Câncer o que você precisa saber**. Florianópolis: Ed. UFSC, 1987. 162p.

- SIMONTON, S. **A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença**. 2^a. ed. São Paulo: Ed Summus, 1990.

- SONTAG,S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Ed Graal, 1984.

- SOUZA, A. M. **A família e seu espaço: uma proposta de terapia familiar**. Rio de Janeiro: Agir, 1985. 226p.

- STEDEFORD, A. **Encarando a morte**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. 167p.

- STUART, T. et al. Dinamica familiar em Niños portadores de enfermidade neoplastica. **Revista Cubana Oncológica**, Havana, v. 8, n. 2, p. 86-89, jul/dic.1992

- TÃHKKA, V. **O relacionamento médico-paciente**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1988. 227p.

- TARANDACH, E.R. **Diagnóstico Psicossocial da Família**. Petrópolis, RJ: Ed Vozes, 1978.

- TAYLOR, C. M. Família : teoria e intervenção. In: _____ . **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de Mereness**. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 465p. p.397-411.

- TEIXEIRA, I.; BALEN, J. O Estresse e o Câncer. **Femina**, v. 30, n. 8, set. 2002.

- TIBLIER, K. B. The family and cancer. In: GILLISS, C. et al. **Toward a science of family nursing**. New York: Addison-Wesley, 1989, p.332-343.

- TORRES, W. As Perdas do Paciente Terminal: O Luto Antecipatório. **Psicologia argumento**, Curitiba, ano XIX, n. XXVIII, p. 7-12, abr. 2001.

- TUMORES malignos através da história. **Jornal Brasileiro de Medicina**, Rio de Janeiro, v 66, n. 60, p. 52-59, jun.,1994

- TWYLCROSS, R. G.; LACK, S. A. Aspectos psicossociais. In: _____. **Terapêutica em câncer terminal**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991, p.155-163.

- VARGAS, R. C. R.; MEDEIROS, Z. O atendimento psicológico em oncologia pediátrica: um comentário inicial. **Revista Bras. de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 30, n.4, p.26-28, 1984.

- VENÂNCIO, A. T. A. A Construção Social da Pessoa e a Psiquiatria: do alienista `a nova psiquiatria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 3, n. 2, p. 117-123, 1993.

- YAMAGUCHI, N. H. O câncer na visão de oncologia. In : CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.). **Introdução à psicologia**. Campinas: Editorial Psy II, 1994. 285p. p.21-32.

- ZANCHETTA, M. S. **Enfermagem em cancerologia**: prioridades e objetivos assistências. Rio de Janeiro : Revinter, 1993. 160p.

ANEXOS

TERMO DE CONSETIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

1- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

Nome do paciente: _____
Documento de identidade _____ Sexo ___ Data de Nasc _____
Endereço _____ N _____ Apt _____
Bairro _____ Cidade _____ Cep _____
Telefone _____

2-DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

Título do protocolo: O paciente oncológico e sua dinâmica familiar
Pesquisador: Roberta Barreira Massler Fialho Cargo: Psicóloga Hospitalar
Avaliação do risco da pesquisa: É possível que alterações emocionais ocorram durante ou após a entrevista.
Duração da pesquisa: 12 meses

3- REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE

Considerando a importância de compreender como o paciente oncológico enfrenta seu diagnóstico , a fim de aumentar a contribuição no auxílio do tratamento é que nos dispomos a pesquisar o tema.

Serão utilizadas 2 conversações que serão gravadas em um gravador portátil, onde será mantido em sigilo o nome do entrevistado, não haverá desconforto físico,mas poderá eventualmente haver modificações do humor durante ou após a entrevista, para isto a equipe de psicologia estará atenta para intervir. As entrevistas podem ser interrompidas a qualquer momento, sem que com isso o paciente tenha obrigação de concluir sua participação na pesquisa.

4- CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Declaro que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar do presente protocolo de pesquisa, autorizando gravar as entrevistas realizadas.

Fortaleza _____, de _____ de 2003

Assinatura do Sujeito Pesquisado

Assinatura Pesquisador

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1- Como e de que forma você soube que estava doente?
- 2- Com que sentimento você tem enfrentado a doença?
- 3- Como está sendo para você este período de tratamento?
- 4- O que mudou na sua vida (valores e condutas) depois do diagnóstico?
- 5 - Você recorreu a algum tipo de ajuda para auxiliá-lo emocionalmente?
- 6- Qual a reação da sua família ao saber do diagnóstico?
- 7- Como você via e vê a organização da sua família?
- 8- Qual a importância desta organização para você?
- 9- Quem de sua família tem sido mais presente durante este período?
- 10- O que você espera do futuro?
- 11- Existe algo que você gostaria de acrescentar que considere importante para a pesquisa?