VIVIANE DE ALMEIDA CÔBO

A família e o paciente oncológico:
estrutura e funcionamento familiar no contexto de câncer na família

Versão Original

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Doutora em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica - Promoção de Saúde Mental

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Patrícia Leila dos Santos
Co-orientador: Prof. Dr. Hélio Moraes de Souza

Ribeirão Preto

2019

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Côbo, Viviane de Almeida

A família e o paciente oncológico:

estrutura e funcionamento familiar no contexto de câncer na família, 2019.

152 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica: promoção de saúde mental.

Orientadora: Santos, Patricia Leila dos.

Co-orientador: Morais-Souza, Hélio

1. Psicologia. 2. Grupos. 3. Família. 4. Paciente Oncológico.

Nome: CÔBO, Viviane de Almeida

Título: A família e o paciente oncológico: estrutura e funcionamento familiar no contexto de câncer na família.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Doutora em Ciências.

Aprovado em: _____

Banca examinadora

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a).: _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Dedico aos meus pais, William e Maria Aparecida, aos meus irmãos, Juliana e William Júnior, à minha cunhada, Rubiana, ao meu sobrinho, Antônio, à minha filha, Gabriela, e a toda a minha família pela constante inspiração, apoio e compreensão durante a minha caminhada em busca de crescimento pessoal e profissional.

AGRADECIMENTOS

Gratidão, apreciação, dar um “obrigada”, dar um abraço, um sorriso, agradecer…

Tudo isso significa uma só coisa: Felicidade.

Agradeço e reconheço…

À Deus e a minha fé Messiânica, que me amparou e sustentou quando a ciência não pôde.

À Prof.ª Dr.ª Patrícia Leila Santos, que esteve ao meu lado com palavras de motivação mesmo quando nem eu mesma acreditava que era possível, e por acolher e ofertar grande crescimento pessoal e profissional.

Ao Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo espaço de aprendizagem.

À banca que me avalia e contribui com minha formação pessoal e profissional, e se desprendeu de valioso tempo para tanto.

A todos da Unidade Psicossocial do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, especialmente da Subunidade Psicologia, que gentilmente me apoiou nas ausências e me incentivou na busca pelo conhecimento.

A todos os pacientes, que me emprestaram pedaços de suas vidas para compor esse trabalho.

A todos os meus queridos amigos e companheiros de jornada, que compartilharam comigo de alguma forma dias de dedicação e sempre me motivaram.

A minha família, que esteve ao meu lado e a cada dificuldade me amparou, não me permitindo desistir e demonstrando a infinitude e a beleza do amor incondicional.

A minha filha, Gabriela Côbo Amaral Ferreira, que traz luz aos meus dias, me inspira e que me faz ser exemplo a cada busca, a cada conquista.

"Ainda que eu tenha o dom de profecia e saiba todos os mistérios e todo o conhecimento, e tenha uma fé capaz de mover montanhas, mas não tiver amor, nada serei." (1 Coríntios 13:2)

RESUMO

CÔBO, V. A. **A família e o paciente oncológico: estrutura e funcionamento familiar no contexto de câncer na família**. 2019. 152 p. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

A pesquisa parte da reflexão sobre o papel de destaque da família no que tange aos processos de saúde e doença dos indivíduos, também da premência de estudos que forneçam informações sobre de que modo e até que ponto o diagnóstico de câncer e o tratamento correspondente pode interferir nas relações familiares. Apoia-se no referencial sistêmico e desenvolvimental para compreensão dos fenômenos familiares. Avaliar o funcionamento em famílias que estão vivenciando o processo de diagnóstico e tratamento de câncer de um de seus membros e verificar se a participação em grupo de apoio focado na funcionalidade familiar pode auxiliar na adaptação da família à nova condição. Além disso, pretendeu-se identificar possíveis alterações no funcionamento e as dimensões mais atingidas (coesão, flexibilidade, comunicação), bem como possíveis mudanças estruturais e desenvolvimentais nas famílias que vivenciam o câncer. Foram utilizados instrumentais como FACES IV, Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), dados retirados do grupo de apoio ofertado que foram descritos e analisados, a triangular e condensar para que fossem satisfeitos os objetivos do estudo. Conclui se que frente ao diagnóstico de câncer mudanças são vividas no âmbito familiar mesmo vistas com perspectivas positivas, e para além disso o suporte ao enfrentamento da doença oferecido por instituições externas, principalmente as instituições de saúde, e o intra familiar são afirmados como imprescindíveis para o enfrentamento adequado a doença pelos pacientes e familiares.

Palavras-chave: Psicologia. Grupos. Família. Paciente oncológico.

ABSTRACT

CÔBO, V. A. **The family and the cancer patient: The impact of the diagnosis of cancer under family functioning**. 2019. 152 p. Thesis (Doctorate) - School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

The research starts with the reflection on the prominent role of the family regarding the health and disease processes of individuals, and also on the urgency of studies that provide information on how and to what extent the diagnosis of cancer and the corresponding treatment can interfere. in family relationships. It relies on the systemic and developmental framework for understanding family phenomena. To evaluate the functioning in families that are experiencing the process of diagnosis and treatment of cancer of one of its members and to verify if participation in a support group focused on family functionality can help the family adapt to the new condition. In addition, it was intended to identify possible changes in functioning and the most affected dimensions (cohesion, flexibility, communication), as well as possible structural and developmental changes in families experiencing cancer. We used instruments such as FACES IV, Calgary Family Assessment Model (MCAF), data taken from the offered support group that were described and analyzed, to triangulate and condense to meet the objectives of the study. It can be concluded that, in view of the diagnosis of cancer, changes are experienced within the family, even with positive perspectives, and in addition, the support to coping with the disease offered by external institutions, especially health institutions, and the intra-family are affirmed as essential for adequate coping with the disease by patients and family members.

Keywords: Psychology. Groups. Family. Oncologic patient.

RESUMEN

CÔBO, V. A. **La familia y el paciente de cáncer: el impacto del diagnóstico de cáncer en el funcionamiento familiar**. 2019. 152 p. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

La investigación comienza con la reflexión sobre el papel prominente de la familia con respecto a los procesos de salud y enfermedad de las personas, y también sobre la urgencia de los estudios que brindan información sobre cómo y en qué medida el diagnóstico de cáncer y el tratamiento correspondiente pueden interferir. en las relaciones familiares Se basa en el marco sistémico y de desarrollo para comprender los fenómenos familiares. Evaluar el funcionamiento en familias que están experimentando el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer de uno de sus miembros y verificar si la participación en un grupo de apoyo centrado en la funcionalidad familiar puede ayudar a la familia a adaptarse a la nueva condición. Además, se pretendía identificar posibles cambios en el funcionamiento y las dimensiones más afectadas (cohesión, flexibilidad, comunicación), así como posibles cambios estructurales y de desarrollo en familias que padecen cáncer. Utilizamos instrumentos como FACES IV, Modelo de evaluación familiar de Calgary (MCAF), datos tomados del grupo de apoyo ofrecido que fueron descritos y analizados, para triangular y condensar para cumplir con los objetivos del estudio. Se puede concluir que, en vista del diagnóstico de cáncer, se experimentan cambios dentro de la familia, incluso con perspectivas positivas, y además, el apoyo para hacer frente a la enfermedad que ofrecen las instituciones externas, especialmente las instituciones de salud, y las intrafamiliares se afirman como esenciales para manejo adecuado de la enfermedad por parte de pacientes y familiares.

Palabras clave: Psicología. Grupos. La familia. Paciente oncológico.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Estrutura de avaliação familiar segundo o Modelo Calgary 41

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição da amostra nos Estudos 1 e 2 51
Tabela 2 – Características sociodemográficas da amostra (N=116) 59
Tabela 3 – Variáveis: religião, presença de outras doenças crônicas na família e se exercem função de cuidador 60
Tabela 4 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos de paciente e familiares 61
Tabela 5 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por sexo 61
Tabela 6 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por faixa etária 62
Tabela 7 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por escolaridade 62
Tabela 8 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por situação conjugal 63
Tabela 9 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por situação laboral 63
Tabela 10 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por religião 64
Tabela 11 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos com outros membros familiares com doença crônica ou não 64
Tabela 12 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos que exercem ou não função de cuidador 65
Tabela 13 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos conforme classe econômica 65
Tabela 14 – Características sociodemográficas de pacientes e familiares que frequentaram Grupo de promoção de saúde com enfoque familiar (N=15) 66
Tabela 15 – Comparação dos resultados nas subescalas referentes a funcionamento familiar (FACES IV) no momento pré-grupo (Teste de Mann-Whitney) 67
Tabela 16 – Comparação dos resultados nas subescalas referentes a funcionamento familiar (FACES IV) no momento pós-grupo (Teste de Mann-Whitney) 67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.
ACCBC	Hospital do Câncer Dr Hélio Angotti.
dp	desvio padrão
SUS	Sistema Único de Saúde
UFTM	Universidade Federal do Triângulo Mineiro

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO ……...…...…….. 25
2 INTRODUÇÃO 27
2.1 CENÁRIO DE SAÚDE NO BRASIL E DOENÇAS ONCOLÓGICAS 27
2.2 FAMÍLIA, FUNCIONAMENTO FAMILIAR, MODELO CIRCUMPLEXO E A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO CÂNCER 34
2.3 GRUPOS TERAPÊUTICOS E GRUPOS COM FAMILIARES E PACIENTES ONCOLÓGICOS 43
2.4 JUSTIFICATIVA, RELEVÂNCIA DO ESTUDO, HIPÓTESE E QUESTÕES NORTEADORAS 44
3 OBJETIVOS 47
3.1 OBJETIVO GERAL 47
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS …….. 47
4 MATERIAL E MÉTODO 49
4.1 TIPO DE ESTUDO 49
4.2 LOCAL 49
4.3 PARTICIPANTES 50
4.4 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS 51
4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS 53
4.6 ANÁLISE DE DADOS 55
4.7 ASPECTOS ÉTICOS 56
5 RESULTADOS 59
5.1 ESTUDO 1 59
5.2 ESTUDO 2 …….. 65
5.2.1 Resultados MCAF 67
5.2.2 Resultados sobre avaliação pelos participantes sobre o grupo 72
5.2.3 Resultados referentes ao desenvolvimento dos encontros do grupo 73
6 DISCUSSÃO 77
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 87
REFERÊNCIAS 91
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PRIMEIRA ETAPA DO ESTUDO 99

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 2, GRUPO 2 103
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 2, GRUPO 3 107
APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE INFORMAÇÕES FAMILIARES 111
APÊNDICE E – FORMULÁRIOS PARA REGISTRO MANUSCRITO DOS ENCONTROS 115
APÊNDICE F – ROTEIRO PARA INVESTIGAÇÃO DAS PRINCIPAIS MUDANÇAS NA FAMÍLIA 117
APÊNDICE G – INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO FAMILIAR BASEADO NO MCAF 119
APÊNDICE H – INSTRUMENTO DE APLICAÇÃO DO ECOMAPA E GENOGRAMA 133
APÊNDICE I – PLANO PARA A REALIZAÇÃO DOS GRUPOS DE APOIO PSICOLÓGICO 137
ANEXO A – ESCALA DE AVALIAÇÃO DA COESÃO E ADAPTABILIDADE FAMILIAR - VERSÃO IV (FACES IV) E PERMISSÃO DE USO 139
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP 145

1 APRESENTAÇÃO

O despertar para a escolha de minha profissão veio com uma vivência de doença na família. Minha avó materna, Maria Lúcia Ferreira, foi diagnosticada com câncer aos 74 anos, já em estágio avançado. A vivência do diagnóstico, tratamento, os cuidados paliativos e desfecho para o luto me despertaram para a temática e fizeram-me ficar deslumbrada pelo cuidar sem o peso de ter que curar, o olhar para a família, para as vivências e para o contexto.

Primeiro passo: a escolha da graduação em Psicologia, a profissão que, ao meu ver, une as áreas Humanas e Saúde. Cursada na Universidade Federal de Uberlândia, fiz dois anos de estágio em Psicologia Hospitalar, quando tive os primeiros contatos com pacientes, o acompanhamento da morte e despedida do primeiro paciente e sua família, com diagnóstico de câncer hepático, e suas repercussões em mim.

Após formada, ingressei, na primeira turma do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Área de Concentração Saúde do Adulto com o recorte de atuação em Doenças Crônicas Não Transmissíveis. Dentre as Clínicas de Estágio, a onco-hematologia, onde pude acompanhar famílias e pacientes em tratamento e internações. Neste programa conheci o Dr. Hélio Moraes Souza e a Dr.ª Cibele Alves Chapadeiro, grandes inspirações em pesquisa e docência. Como esse programa de residência permite que o aluno curse um ano com prática dentro do hospital e outro na Atenção Primária em Saúde, entrei no mundo da Saúde Pública, SUS e Rede de Atenção à Saúde, os quais me encantam até hoje. Concomitante à Residência, fiz vários cursos de introdução e aperfeiçoamento na Abordagem Sistêmica.

Ao término da Residência e apaixonada pela pesquisa e pela Saúde Pública, busquei o Programa de Mestrado em Saúde da Comunidade do Departamento da Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, hoje denominado Programa de Saúde Pública. Meu projeto versou sobre a inserção e visão de cuidados paliativos na Atenção Primária, a Saúde sob a perspectiva de pacientes e profissionais de saúde, sob a orientação do Prof. Dr. Amaury Lelis Dal Fabbro, grande exemplo de pesquisador e profissional. Também durante o mestrado, cursei por dois semestres o Programa de Aperfeiçoamento em Docência, que me permitiu conhecer outra grande docente, a Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, que me inspirou e motivou a este estudo, e com maestria me orienta.

Após o mestrado, continuei atuando como Psicóloga Clínica com atendimentos voltados principalmente às temáticas do luto, doença crônica e diagnósticos difíceis.

Neste sentido, quando o doutorado veio, o tema do estudo escolhido foi o funcionamento familiar frente ao diagnóstico de câncer, porque dele converge a minha trajetória profissional, a motivação pela carreira e a missão de cuidar e ampliar a visão para além do biológico, propagando a integralidade do individuo que se compõe também no social (família, sociedade) e no psicológico. Para o desenvolvimento do projeto, tornei-me pesquisadora do grupo ProDeFa – Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Processos de Desenvolvimento Humano e Relações Familiares em Contextos de Saúde e Adoecimento.

Após o primeiro ano de doutorado, ingressei como psicóloga hospitalar no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (mesmo lugar onde fui residente), e voltei a atuar na Clínica onco-hematológica, local onde supervisiono estágio e residência. Também assumi recentemente a coordenação do setor Psicossocial dos Pronto Atendimentos do Município. A prática do dia a dia continua a me inspirar e instigar à pesquisa, e reafirma a missão pessoal e profissional de cuidar.

2 INTRODUÇÃO

O importante papel da família na construção social e psíquica de cada indivíduo é destaque de vários estudos e colocado como central no referencial sistêmico e desenvolvimental. Pensando nos vários aspectos que tangem os processos de saúde e doença dos indivíduos, a família se torna central, dado que dela podem emergir cuidadores, apoio e até mesmo ser usada como ferramenta terapêutica pelos profissionais de saúde. Por outro lado, o funcionamento familiar influi diretamente na capacidade dessa família de exercer suas funções perante o indivíduo e a sociedade, e esta família também é influenciada pelas instituições externas. Dito isto, a estas questões desenhou-se este estudo e, para tanto, inicia-se com uma revisão teórica dos principais pontos.

2.1 CENÁRIO DE SAÚDE NO BRASIL E DOENÇAS ONCOLÓGICAS

No Brasil, após a reforma sanitária que teve início no fim da Ditadura, aconteceu em 1988 a promulgação da Constituição e, em busca de um bem-estar social que abrangesse a necessidade social da ampla e desigual população, se instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS) (PAIVA; TEIXEIRA, 2014). O SUS consiste em um sistema público que abrange todos os aspectos relacionados à saúde dentro do território brasileiro, ou seja, questões sanitárias, epidemiológicas, atendimentos em saúde, suplementação através de planos particulares, dentre outros, e foi criado para garantir a todo cidadão brasileiro acesso à saúde de maneira integral, universal e gratuita (BRASIL, 2009).

O sistema público de saúde no Brasil tem como objetivo fornecer vacinação, cuidados, prática geral, médicos especialistas, atendimento hospitalar, atendimento odontológico e outros serviços de saúde para todos. Com isso, o SUS é um sistema de saúde dinâmico e complexo que fornece prestação de serviços de saúde (prevenção, promoção e cuidados curativos) e é fonte de dados sanitários abrangentes (MONTEIRO et al., 2016).

O SUS se organiza por uma rede de atenção à saúde regionalizada e hierarquizada, possibilitando um acesso mais próximo à população, o que garante o atendimento integral e evita a fragmentação das ações em saúde (BRASIL, 2009). A porta de entrada do usuário para essa rede é, preferencialmente, pela Rede Básica de Saúde (Atenção Básica ou Atenção Primária em Saúde), e segue um fluxo dentro dessa rede de acordo com a complexidade do cuidado (BRASIL, 2009). Uma das principais redes de atenção que compõem a alta complexidade do SUS é a assistência ao paciente oncológico (BRASIL, 2009).

Com a criação do SUS, o conceito de saúde passou a ser entendido como resultado das condições sociais e de vida, trazido à tona como um direito. Com seus princípios e diretrizes de universalidade, igualdade, regionalização, hierarquização e a descentralização dos serviços de saúde, o atendimento na perspectiva da integralidade e a participação popular, o SUS ainda hoje apresenta muitos desafios na assistência à saúde para que possa ser alcançado seu ideal (FERTONANI et al., 2015).

O Sistema Único de Saúde vigente no Brasil está organizado de acordo com a lógica governamental, sendo o Estado seu principal fator de garantia dos serviços e de acesso dos cidadãos (MENESES et al., 2017). Tal lógica pressupõe o Estado como regulador de saúde, o que implica atuações nos âmbitos da legislação e da profissionalização sobre influências da lógica mercadológica e de disponibilidade de recursos próprios (MENESES et al., 2017).

O controle sob qualquer ação em saúde favorece barreiras burocráticas para a efetivação do cuidado. O mapa de cuidados de usuários da rede pública é “desenhado” com maior dificuldade do que o de usuários de planos de saúde, pois estes já têm os pontos bem definidos assim que adquirem o serviço, e a experiência no sistema público depende da velocidade em que a burocracia se resolve e na tentativa de estabelecer vínculos com bons profissionais e instituições bem estruturadas (MENESES et al., 2017).

Os Sistemas de Atenção à Saúde são constituídos com a intenção de corresponder à demanda da população, devendo operar com coerência à realidade brasileira. Sendo assim, houve a estruturação de uma rede regionalizada e hierarquizada de atenção à saúde para atender adequadamente à população, segundo seu perfil e necessidades. Com o amparo do Decreto 7.508 que regulamenta a Lei 8080/90, o processo de regionalização se tornou mais complexo, se associando à percepção mais ampla e integrada de transformação socioeconômica e de redução de desigualdades regionais, havendo expansão do investimento público federal, estadual e municipal. A Região de Saúde ficou estabelecida como o território de referência para o planejamento e execução de ações e serviços de saúde, sendo que, para organizar uma Rede de Atenção à Saúde hierarquizada (que considerasse necessidades locais, regionais, nacionais e respeitasse relações internacionais em regiões de fronteira), foi criado o Mapa da Saúde, definido como a descrição geográfica de recursos humanos e de ações e serviços ofertados pelo SUS e pela iniciativa privada, levando em consideração os investimentos e o desempenho verificados pelos indicadores de saúde do sistema e, assim, orientando o planejamento integrado dos entes federativos e contribuindo para o estabelecimento de metas compartilhadas (FERTONANI et al., 2015).

Um dos pontos de mais destaque da manutenção do SUS é a participação social. Mesmo com muitas críticas ao sistema e aos conselhos e a necessidade de aprimoramento do processo participativo da população, a existência de espações deliberativos para escuta, discussão, crítica e opinião são considerados pelos autores como elemento chave para a efetivação do sistema (FRANCO; HERNAEZ, 2013). O acesso à saúde é uma construção social sendo determinado pelo contexto sociocultural que configura as necessidades em saúde. O modelo assistencial, também definido como modelo de atenção à saúde, confere a “razão de ser”, a lógica que orienta a ação, preconizando modos tecnológicos de intervenção em saúde resultantes da equalização entre necessidades, determinantes, demanda e oferta de serviços havendo diversidades do mesmo nas diferentes regiões (BARBIANI et al., 2014).

Ocorrem atualmente significativas transformações na estrutura demográfica e social do Brasil, observando uma transição em que há o envelhecimento da população e progressão para que a população idosa seja superior às outras, permanecendo o crescimento populacional, embora já desacelerado, e tendo uma população em maior número economicamente ativa (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2017). Esta transição demográfica traz e trará demandas e desafios específicos ao Estado, como oferta de programas de promoção de saúde que permitam a prevenção de agravos à saúde na velhice e preparação de sistema para que possa receber essa população futura idosa. (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2017).

Nas últimas décadas, o país apresentou um intenso processo de urbanização e de mudanças no estilo de vida, especialmente para as mulheres, como o aumento da expectativa de vida ao nascer, redução marcada da fecundidade e aumento da obesidade e da incidência de doenças crônicas (SILVA; BUSTAMANTE-TEIXEIRA; AQUINO; TOMAZELLI; SANTOS-SILVA, 2014). Tais alterações trazem uma demanda cada vez maior de desafios do Estado no que tange a saúde e a seguridade social, impactando sobre a construção de políticas públicas que respondam às necessidades geradas pelas rápidas transformações demográficas (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2017).

Ainda de acordo com Miranda, Mendes e Silva (2017), "nesse contexto de transição demográfica seria fundamental a realização de ações de promoção e prevenção direcionadas à população, sobretudo em virtude dos determinantes sociais e suas influências no processo saúde-doença", é fundamental que o Estado se considere responsável pelo desenvolvimento social do país e promova políticas, ações e estratégias universais que primem pela coesão social.

Há persistência de intensas desigualdades regionais e locais, a delegação das funções regulatórias para órgãos de controle e judiciário, a superposição de funções e despesas, as

barreiras de acesso intermunicipais e interestaduais e a paralisia política da agenda de regionalização (RIBEIRO; MOREIRA, 2016).

De um lado tem-se uma população que possui uma grande demanda em saúde e, de outro, um direito constitucional nacional à saúde e um dever do Estado. Este parece o cenário perfeito para boas práticas em saúde e para se viver saudavelmente, porém o que acontece no cotidiano é que, para garantir o direito e conseguir um tratamento adequado e resolutivo, o cidadão brasileiro recorre ao Poder Judiciário para compelir o SUS nas suas diversas esferas, federal, estadual e municipal, a cumprir com a sua obrigação. Tal situação se agrava quando a necessidade é de alto custo, como tratamentos oncológicos ou cirurgias complexas.

Outro ponto a se considerar de grande desafio ao governo é o de melhorar o acesso a medicamentos, garantindo os fármacos essenciais. O acesso é influenciado por aspectos sociodemográficos e fatores socioeconômicos. Entre os fatores socioeconômicos, o custo é uma das principais barreiras para a obtenção de medicamentos. Dentro do orçamento de assistência médica no Brasil, cerca de 30% refere-se à despesa com cuidados de saúde, especialmente a medicação (MONTEIRO et al., 2016).

Uma peculiaridade do Sistema de Saúde do Brasil consiste em que o montante da população coberta pelo segmento suplementar é aqui muito mais expressivo, sendo praticamente o dobro de outros países com políticas públicas de saúde, o que pode estar relacionado com problemas na qualidade e no financiamento do sistema público (OLIVEIRA; KORNIS, 2017). O crescimento do setor privado, traduzido na prestação de serviços por unidades privadas, ou na existência de formas privadas de financiamento, é anterior ao movimento de valorização do mercado, fruto das reformas econômicas dos anos 1990 no país.

Frente ao que foi exposto sobre o SUS e o contexto brasileiro, a distribuição de recursos de saúde é insuficiente e por consequência direta tem-se a não garantia de acesso de todos ao sistema único de saúde, e este financiamento é um dos maiores desafios para efetivação do SUS, principalmente nos países em desenvolvimento, como o Brasil, devido a orçamentos limitados e, também, ao aumento da prevalência de doenças crônicas (TURI et al., 2017). Para além do baixo financiamento, é visto a depredação ao longo do tempo de pouco investimento daquilo que já existe: hospitais e unidades de saúde mal conservadas, sucateadas e com má gestão.

Considerando a implementação e consolidação do SUS com seus princípios e diretrizes, as mudanças demográficas estabelecidas na população brasileira, o subfinanciamento por parte do governo e a grande prevalência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), o governo brasileiro lançou um Plano de Ações Estratégicas para o

Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil, 2011-2022 (BRASIL, 2013). Tal plano estabelece compromissos de gestão e prioriza ações e investimentos necessários para enfrentar e deter as DCNT e seus fatores de risco, abrangendo os principais grupos de doenças crônicas (cardiovasculares, câncer, respiratórias crônicas e diabetes) e seus fatores de risco em comum modificáveis (tabagismo, consumo nocivo de álcool, inatividade física e alimentação inadequada), e definiu três eixos estratégicos: I. Vigilância, Informação, Avaliação e Monitoramento; II. Promoção da Saúde; e III. Cuidado Integral (MALTA, 2016).

O SUS é percebido como uma importante meta atingida pelo país, sendo o recurso utilizado pela grande maioria brasileira para o acesso à suas necessidades de saúde, mas pesquisas mostram que seus usuários o classificam como ineficaz e indicam que o principal problema identificado é a falta de profissionais treinados adequadamente para gerir o sistema público de saúde no Brasil e falta de planejamento estratégico, e uma das alternativas que mais vêm sido debatidas é a terceirização da gestão (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2017).

No que tange aos profissionais do serviço, a infraestrutura precária e a baixa remuneração são alguns dos motivos que levam os profissionais, particularmente os médicos, a se recusarem a trabalhar no sistema público; tais profissionais possuem uma cultura de que o trabalho no setor público não é prioritário, trata-se de benesse, favor, caridade (SOUSA, 2014). Outro problema é a medicalização; como a doença crônica não tem cura, mas, sim, controle, o uso de medicamentos é constante e, frente a afirmação de saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado, o fornecimento de medicamentos passa a ser uma obrigação do Estado em contraponto a dificuldades de financiamento do SUS (LEITÃO et al., 2014). Quando se trata de câncer, tal problema tem um agravante, já que os medicamentos de controle do câncer são, em sua maioria, de alto custo. Por vezes a população procura saída na briga judicial para garantir seus direitos e este torna-se mais um desafio ao SUS: enfrentar a judicialização da saúde.

O rastreio e diagnóstico no Brasil ainda é tardio e não organizado, provocando o avanço de casos da doença e aumento da mortalidade. Silva, Bustamante-Teixeira, Aquino, Tomazelli e Santos-Silva (2014) dissertam sobre o diagnóstico de câncer de mama, sendo este o principal tipo de neoplasia maligna que afeta as mulheres, e alertam que as ações para este rastreio são insuficientes, o sistema ainda não está preparado para atender à demanda de mulheres que deveriam ser alvo de rastreamento e diagnóstico precoce para o câncer de mama, e destacam que há divergências quanto aos dados sobre este problema nas diferentes regiões do país. As taxas de mortalidade por câncer de mama, padronizadas por idade, de mulheres residentes nas capitais estão em declínio nas regiões Sul e Sudeste, enquanto que

nas regiões Norte, Nordeste e Centro-oeste, a mortalidade continua crescente tanto nas capitais quanto nos municípios do interior, o que traduz as desigualdades de acesso aos serviços.

Frente às dificuldades enfrentadas, a privatização do SUS é uma possibilidade, e isto já pode estar ocorrendo, já que o governo vem atuando na desvinculação da força de trabalho da estrutura do sistema de saúde. No âmbito da atenção básica, o sistema também vem sofrendo mudanças, passando do modelo baseado em centros de saúde para a Estratégia Saúde da Família - ESF (GARRIDO-PINZÓN; BERNARDO, 2017).

Dado o exposto, observa-se que o SUS, que foi pensado e construído por um grande número de trabalhadores em saúde no Brasil, transformou de maneira positiva a saúde dos brasileiros, especialmente daqueles que tinham pouco ou nenhum acesso a serviços de saúde, mas, ainda, a prevenção e o rastreio de doenças se faz ineficiente, e prevalece os sentidos biologicista e mecanicista que inferem a saúde como ausência de doença e acabam por impor uma visão distorcida de prevenção e promoção de doença, visão esta que fica na superficialidade, impessoalidade e imposição de valores, que não abarca a subjetividade e necessidade do sujeito, e desfaz a integralidade tanto do cuidado, quanto do indivíduo (SEIXAS et al., 2016).

Também, o SUS foi criado em resposta a toda uma demanda da população do Brasil que, agora, passa por mudanças significativas que indicam um maior gasto e que implica em dificuldades ao Estado para este financiamento, principalmente quando são discutidas as DCNT, dentre elas as oncológicas, pois estas tem maior custo para seu tratamento. Hoje, o SUS trata a população doente com dificuldades ao acesso (regionalização, integralidade e universalidade pouco efetivas; falta de estrutura e informação à população), enfrenta a judicialização, subfinanciamento e profissionais com pouca adequação ao serviço público. Os desafios enfrentados agora são relacionados à falta de recursos, financiamento estável e profissionais adequados, e são problemas que devem ser solucionados para o SUS finalmente poder ser consolidado propriamente (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2017). O estudo de Machado, Lima e Baptista (2017) traz à tona o desafio enfrentado no Brasil de financiamento do SUS que vem sendo perpetuado desde a sua criação e que reflete, em grande parte, as desigualdades econômicas e sociais do país. Traz ainda que uma medida de ajuste seria o maior investimento na área social, o que abarcaria também a prevenção e promoção de saúde.

As transições demográficas e epidemiológicas globais sinalizam um impacto cada vez maior ao número de diagnósticos de DCNT nas próximas décadas (FERLAY et al., 2013). As doenças oncológicas entram na classificação de Doenças Crônicas não Transmissíveis

(DCNT) e se apresentam como um importante problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (INCA, 2015). Estima-se que, em 2008, 36 milhões dos óbitos (63%) ocorreram em consequência das DCNT, com destaque para as doenças cardiovasculares (48%) e o câncer (21%) (INCA, 2017). Estes dados impactam principalmente os países de baixo e médio desenvolvimentos, como o Brasil, especialmente por mortes prematuras (OMS, 2013).

As Estimativas de Incidência de Câncer para o biênio 2018-2019, foram produzidas pela Divisão de Vigilância e Análise de Situação da Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev) do INCA/MS e trazem os dados de ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano (INCA, 2017), retratando um país que possui os cânceres de próstata, pulmão, mama feminina e cólon e reto entre os mais incidentes, entretanto, ainda apresenta altas taxas para os cânceres do colo do útero, estômago e esôfago (INCA, 2017). Também há uma distribuição da incidência por Região geográfica que mostra que as Regiões Sul e Sudeste concentram 70% da ocorrência de casos novos; sendo que, na Região Sudeste, encontra-se quase a metade dessa incidência (INCA, 2017).

Doenças oncológicas são um vasto grupo de doenças distintas para as quais não há uma causa bem definida (especula-se causas psicogênicas, processos endócrinos, imunológicos, hereditários ou relacionados ao contexto de vida, juntos ou isolados) e que se caracteriza por uma sucessão de eventos biológicos que formam tumores malignos que, se não tratados, podem comprometer a saúde até a morte (CARVALHO, 2008).

Atualmente, com a administração e combinação de quimioterapia, radioterapia e outros medicamentos fornecidos de diversas formas, é possível o controle adequado e, às vezes, prolongado de vários tipos de cânceres favorecendo sobrevidas com qualidade de vida. Mesmo quando não há perspectiva de cura, é possível que o paciente conviva com a doença por anos mantendo a qualidade de vida (MONTEIRO; LANG, 2015), o que traz importantes repercussões no planejamento e nos cuidados em saúde para que se garanta essa qualidade de vida para o paciente e sua família, frente a cronicidade até a terminalidade.

Uma característica do tratamento oncológico no Brasil consiste em ter um processo migratório das pessoas em busca de tratamento. Em seu estudo, Cubero et al. (2018) concluíram que existe no Brasil um movimento migratório em busca de tratamento; devido à regionalização, os usuários do sistema buscam cuidados mais complexos e de qualidade longe de seus lares, principalmente em relação a doenças que exigem tratamentos complexos, caros e prolongados, como o câncer.

As doenças oncológicas possuem um estigma social de doença incurável e, ainda, apesar de todos os avanços da medicina em diagnóstico e prognóstico, remete à morte e traz sentimentos de temor frente aos possíveis tratamentos que muitas vezes são agressivos e trazem consequências limitantes que prejudicam a qualidade de vida do paciente (LIMA et al., 2016). Estes estigmas e mitos relacionados ao câncer que permeiam o imaginário social e, portanto, fazem parte do movimento intrafamiliar, gera medo, receio e provoca impactos negativos no processo de aceitação da doença e adesão ao tratamento, deste modo, o enfrentamento da enfermidade é difícil tanto para paciente, como para a família (FERREIRA et al., 2018).

Avanços tecnológicos no diagnóstico, tratamento e prognóstico acerca das doenças oncológicas (as cirurgias, a radioterapia, a quimioterapia, a hormonioterapia, a terapia biológica, sendo tratamentos isolados ou em combinação), tem possibilitado ampliação da possibilidade de remissão da doença, cujo objetivo terapêutico real ocorre em 50% dos casos diagnosticados, e esse progresso também tem ampliado a sobrevivência dos pacientes (MESQUITA et al., 2015).

2.2 FAMÍLIA, FUNCIONAMENTO FAMILIAR, MODELO CIRCUMPLEXO E A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO CÂNCER

Estudar a família, na atual conjuntura de constantes transformações sociais e culturais, constitui um desafio para os pesquisadores e o primeiro ponto a ser considerado é a definição de família a ser usado. Neste sentido, família pode ser considerado um sistema onde se constituem primariamente as relações humanas e estas são reflexos da sociedade (sistema mais amplo) onde ela está inserida. Sendo assim, a família reflete a cultura, o momento histórico econômico e social da sociedade e deve ser vista como uma unidade primária de cuidado (BIELEMANN, 2003).

Cada abordagem da psicologia conceitua a família de uma forma específica e, para este estudo, considera-se como marco teórico a abordagem sistêmica, já que esta se mostra bastante adequada no desenvolvimento de pesquisas com famílias. Neste referencial teórico, o pesquisador recoenhece a amplitude do conceito “família”, afirmando-a como um sistema complexo, composto por subsistemas integrados e interdependentes, que estabeleceem entre si e com o contexto no qual está inserida relações bidirecionais e de mútuas influências (MINUCHIN, 1988).

A abordagem sistêmica, influenciada por correntes teóricas como a ecologia e a cibernética, traz a família como um sistema integrado e dependente entre si, constituído por relações interpessoais que tendem ao equilíbrio homeostático (VASCONCELLOS, 2005). Segundo Rapizo (1998), o conceito de família como sistema cujos membros interagem circularmente, atingem um padrão de funcionamento estável, obedecendo regras relacionais onde os desvios deste padrão são corrigidos por comportamentos compensatórios na sequência de interações da família. Assim, quando se considera a família como sistema, passa a se entender o sintoma de um membro desta como produto de relações interpessoais deste sistema.

Uma analogia muito usada para compreender os conceitos da teoria sistêmica aplicados à família é a comparação com um móbile. Um móbile é composto de várias peças que se movem, quando colocamos uma mão em uma peça as outras se movem, demonstrando uma influência mútua, o móbile sempre retoma um movimento equilibrado, não necessariamente o mesmo de antes. Assim como o móbile, a família é um todo composto de vários membros, bastando uma mudança em um deles para afetar todo o grupo. Dentro da família há habilidades para criar um balanceamento entre mudanças e estabilidade. Portanto, quando há uma doença existe uma desorganização familiar no início e, posteriormente, a família consegue reorganizar-se priorizando o cuidado de seu familiar doente e, além disso, cada indivíduo está imerso numa rede de relações (com a escola, comunidade, instituições, por exemplo) e a família não é a soma de um grupo de pessoas, mas uma totalidade (GOMES et al., 2014).

Pensar a família dentro da abordagem sistêmica implica em compreender que seus membros são interligados e o grupo familiar deve ser visto como um conjunto, como uma totalidade e, sendo assim, a análise de uma família não pode ser representada pela soma da análise de seus membros individuais (BOING, CREPALDI; MORE, 2008). Assim, a unidade familiar é composta por indivíduos que, ao mesmo tempo que são um sistema em si, juntos formam outro sistema e este (a subunidade familiar) pode estar inserido em outros sistemas, como as comunidades, sociedades que mantém aspectos socioculturais próprios, portanto, é fundamental para o pensamento sistêmico a diversidade de aspectos que envolvem o fenômeno família e, para tanto, é preciso refletir toda uma contextualização social, histórica e cultural (COSTA, 2010).

Esta unidade familiar afirmada como um sistema complexo, é composto por vários subsistemas que, como já afirmado, se influenciam mutuamente, como destacado em Dessen

(2010), estes subsistemas são formados por díades como marido-esposa, genitores-filhos, irmãos-irmãos, avós-netos.

O contexto histórico e sociocultural atual levou a família a mudanças em sua estrutura, em seus papéis e funções e nem sempre as famílias são delimitadas por laços sanguíneos (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012). Hoje há uma demanda por conceituação de família que considere diversas configurações e composições, sendo assim, define-se família como um grupo de indivíduos vinculados por uma ligação emotiva profunda e por um sentimento de pertença a esse grupo (WRIGHT; LEAHEY, 2012). É na família que o indivíduo se nutre física, psicológica e socialmente, crescendo, ganhando um sentido de si e de coletividade enquanto uma unidade cultural familiar, além de cultivar crenças e valores acerca da vida e progredir ao longo da vida até à morte (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012). Assim, é na família que se recebe suporte financeiro, social, espiritual e psicológico em situações de estresse, portanto, a família ocupa um lugar primordial na vida dos indivíduos em qualquer situação, mais acentuadamente na doença.

Derivando da abordagem sistêmica de família, o Modelo Circumplexo de Sistemas Conjugais e Familiares propõe que um funcionamento saudável tem níveis equilibrados de coesão e flexibilidade e, inversamente, níveis desequilibrados (muito baixos ou muito altos) estão associados com funcionamento familiar problemático. Considera-se também que a comunicação familiar, ou seja, as habilidades de comunicação positiva utilizadas no sistema conjugal ou familiar, bem como a satisfação ou o grau em que os membros da família sentem-se felizes e completos um com o outro, sejam dimensões facilitadoras do funcionamento familiar, auxiliando as famílias a alterar seus níveis de coesão e flexibilidade de forma mais positiva (OLSON, 2008). Nesta abordagem, coesão é definida como a ligação emocional/afetiva que membros da família têm com relação um ao outro, enquanto flexibilidade refere-se à qualidade e expressão de liderança e organização, relacionamento de funções (ou entre as funções/papéis) e regras de relacionamento e negociações.

O Modelo Circumplexo também incorpora uma visão desenvolvimental da família, postulando que tanto o ciclo de vida quanto a composição do grupo familiar interferem no funcionamento do sistema. Ainda, considera-se que qualquer evento ocorrido na família ao longo de sua existência a afetará e poderá levar a um desequilíbrio, mesmo que temporário, no sistema familiar (OLSON; GORALL, 2003).

Pensando a família como um sistema, este irá se caracterizar pelas relações que acontecem entre seus integrantes, com determinada organização, estrutura e funcionalidade. Na abordagem sistêmica e na concepção de cuidado em saúde direcionado à família,

conceitua-se de extrema valia a avaliação e intervenção familiar promovendo saúde nas relações interpessoais dos membros dessa família. Deste modo, pode-se proporcionar equilíbrio e até mesmo saúde a um membro que esteja em dificuldade física, emocional ou psíquica. Portanto, as famílias se configuram como espaços privilegiados de atuação de cuidado em saúde, propagando uma capacidade organizativa e de apoio de significativa importância. Em algumas situações de crise, pode este potencial de apoio (estruturado, organizado e funcional) ficar bloqueado e a família manifestar dificuldades em ser suporte. Neste momento, talvez, o grupo familiar possa ser o mais importante foco de cuidado para os profissionais de saúde (FIGUEIREDO; MARTINS, 2010).

Ainda no que tange a funcionamento familiar, a família pode ser considerada funcional quando seu desenvolvimento enquanto grupo apresenta-se satisfatório e adequado às necessidades de todos os membros em seus ciclos de vida individuais e, atrelado a isto, seus membros conseguem responder a conflitos e eventos estressores com equilíbrio, mostrando uma capacidade de adaptação, mantendo a integridade do grupo. De outro lado, na família considerada disfuncional há a tendência a privilegiar interesses individuais em detrimento do bem-estar do grupo, levando a conflitos e fragilização dos vínculos afetivos, tornando a família mais vulnerável (WAGNER; TRONCO; ARMANI, 2011).

Sistemas familiares funcionais respondem a conflitos buscando estabilidade e utilizando recursos próprios nesta tarefa e podem se estabelecer, enquanto grupo, como um recurso estratégico mediante eventos que afetam a saúde de um de seus membros. Em contrapartida, os sistemas familiares predominantemente disfuncionais apresentam dificuldade em manter o equilíbrio e a lidar com momentos de crise, por apresentar poucos recursos internos ao grupo (como vínculos afetivos frágeis, dificuldades no desempenho de papéis inerentes ao grupo, entre outros); deste modo, apresentam dificuldades em apoiar seus membros diante de situações de adoecimento ou eventos estressores particulares a um dos membros (BRASIL, 2006).

Monteiro e Lang (2015) apontam a flexibilidade (que reflete a capacidade de adaptação da família) como um fator facilitador para o enfrentamento da doença pelo grupo familiar, pois permite a adaptação de papeis e um maior comprometimento com o tratamento. A boa comunicação entre os membros familiares e o apoio formal e informal também são recursos para auxiliar a família no enfrentamento da doença. Já a ausência de recursos sociais e econômicos, baixa qualidade nos serviços de saúde, falta de comunicação entre equipe profissional e grupo familiar, padrões anteriores de funcionamento familiar, comunicação e interação (desadaptativos), conflitos familiares pré-existentes e rede de apoio ineficaz ou

inexistente, configuram-se como fatores que dificultam ao grupo a enfrentar o adoecimento de um de seus membros.

Nesta perspectiva, assim como outros eventos de saúde, o diagnóstico de uma doença oncológica afeta de maneira abrangente o grupo familiar. Junto ao diagnóstico vem o risco de morte, os tratamentos invasivos que por vezes geram angústias e a ansiedade em todos os envolvidos. Grande parte dessa repercussão encontra eco quando se vê que ainda hoje reverbera na sociedade, mesmo com todo avanço da área de tecnologias em saúde, a crença do câncer como uma doença devastadora e de eminência da morte. Apesar dos avanços da medicina junto ao manejo das neoplasias, ao tomar ciência que se está com câncer o paciente e sua família vivenciam sentimentos e pensamentos paradigmáticos que remetem a estigmas de sentença de morte. Assim, sempre com a lembrança da eminência do sofrimento, das angústias e inseguranças, a família e o paciente percorrem a jornada da doença crônica grave (MONTEIRO; LANG, 2015).

A família pode sofrer grandes mudanças ao enfrentar uma situação de doença crônica, já que há necessidade de adaptação de atividades de vida, pois há a necessidade do acompanhamento do paciente em seu tratamento (medicações e internações) e, assim, a dinâmica familiar é alterada e o processo saúde-doença e o doente passam a ser a prioridade do grupo, o qual, muitas vezes, não consegue eleger outras necessidades e vivências e este ponto pode adoecer a família, prejudicando outros aspectos, como desvalorização de vivências positivas, desadaptação das relações, conflitos recorrentes, cansaço devido a carga de cuidados e má comunicação. É recorrente ao familiar sentir-se impotente, pois este ocupa uma posição de espera (seja de acabar uma cirurgia, uma quimioterapia, resposta ao tratamento, etc) e dela, em geral, emergirá um cuidador (MONTEIRO; LANG, 2015).

A tomada de conhecimento sobre o diagnóstico de câncer traz desafios para a pessoa que está doente tanto quanto para sua família. A partir do diagnóstico emerge uma série de sentimentos, reações, experiências afetivas, sociais e de saúde, além da necessidade de tomada de decisões quanto ao tratamento e alterações no cotidiano. Tudo isso imerso no medo e angústia diante da gravidade do problema e da possibilidade de morte e, ao mesmo tempo, no desejo e esperança de cura (BARRETO; AMORIM, 2010).

A crença de que o câncer é uma doença incurável ameaça a integralidade do sistema familiar. A característica crônica, de longa duração, riscos de incapacidade funcional e de perda de autonomia trazem exigências à família e colocam em evidência seu papel fundamental no suporte à pessoa doente. O grupo familiar tem papel fundamental na

manutenção da esperança e do senso de competência de cada um de seus membros para enfrentar a doença (MAIA; MAIA, 2016).

O estresse psicológico é intenso especialmente no momento do diagnóstico e pós-diagnóstico. A depender do momento do ciclo de vida familiar e de quem é a pessoa acometida pelo câncer, esse estresse pode ser intensificado. Mulheres com filhos pequenos que recebem o diagnóstico, por exemplo, referem como maior preocupação o futuro de seus filhos, que crescerão sem sua presença. Se há um histórico anterior na família ou da própria pessoa, a forma como o evento foi vivenciado previamente terá um impacto na forma como o novo evento será experienciado (SALCI; MARCONI, 2011). Ainda, identifica-se maior aceitação quanto ao diagnóstico quando a doença acomete um familiar idoso em vez dos jovens, uma vez que, neste último caso, a doença traz o rompimento de projetos futuros, planos de vida, esperança de continuidade da própria família (KARKOW et al., 2015).

Neste contexto, vale salientar que, se de um lado há dificuldades, de outro as famílias desenvolvem novos hábitos de vida, podendo ir na direção de hábitos e relações mais positivos, bem como podem apoiar-se em histórias familiares anteriores de sucesso em tratamentos de saúde, inclusive do câncer. Dessa forma, a doença também pode oportunizar a correção ou uma revisão do curso de desenvolvimento familiar, bem como modificações de crenças, promovendo um melhor funcionamento do sistema (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Observa-se o fortalecimento de lações afetivos e o movimento familiar no planejamento do cuidado para garantir o bem estar do membro doente; por vezes, a família busca em suas crenças, valores e experiências prévias, elementos que ajudem a identificar e potencializar seus próprios recursos para melhor enfrentamento da doença (FALCKE; WAGNER, 2014; KARKOW et al., 2015).

Diante da complexidade das relações familiares, afetadas de forma contundente pelo evento da doença que força uma reorganização do sistema familiar e da rotina e planos de vida de seus membros, evidenciando o entrelaçamento de diferentes ciclos de vida e diversos contextos nos quais eles se desenvolvem, incluídos aqui os novos cenários de serviços de saúde e apoio ao paciente, pesquisar com famílias e sobre o funcionamento dessas, especialmente nestas condições, torna-se um ato complexo e que exige do pesquisador um trabalho exaustivo e minucioso. Sendo assim, na pesquisa com famílias é coerente não perder de vista a complexidade das relações que este grupo social mantém, considerando-se que há uma variedade de configurações possíveis e devido a isso deve-se levar em conta a maior quantidade de detalhes que se possa levantar (WENDT; CREPALDI, 2008) e, por estas

prerrogativas, é comum o uso de múltiplos instrumentos avaliativos e terapêuticos quando se trata de atuar com famílias.

Diferentes instrumentos têm sido utilizados para avaliação familiar e se constituem como importantes recursos para a gestão do cuidado em saúde, no que diz respeito às etapas do planejamento, implantação, avaliação e implementação das ações de saúde (SOUSA; FIGUEIREDO; ERDMANN, 2010). Sousa, Figueiredo e Erdmann (2010), em uma revisão, apontam para cerca de treze instrumentos apontados na literatura para avaliar funcionamento familiar. Entre estes instrumentos, destaca-se entre os mais usados o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), sendo que quase sempre se utiliza-o em conjunto com o Genograma e o Ecomapa.

O MCAF (retratado na Figura 1) foi elaborado de modo a permitir uma análise da família como um todo, pensando sobre os principais aspectos de sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento e é baseado no fundamento teórico sistêmico. É constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional, e também por subcategorias que cabe ao pesquisador ou clínico delimitar quais serão usadas (SILVA; BOUSSO; GALERA, 2009). Foi publicado pela primeira vez em 1984 e deste então sofre diversas mudanças e edições, onde integra novos conhecimentos da área de cuidado em família (FIGUEIREDO, 2009).

A categoria estrutural compreende à descrição dos membros da família, suas relações e vínculos, bem como suas interações com outros indivíduos fora da família. São itens a serem descritos e colhidos com a família: elementos internos, o que inclui composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites; elementos externos como a família extensa e sistemas mais amplos; e contexto envolvendo etnia, raça, classe social, religião e ambiente (SILVA; BOUSSO; GALERA, 2009).

A categoria do desenvolvimento refere-se à construção progressiva da história familiar durante as fases do ciclo de vida: sua história, o curso de vida, o crescimento da família, o nascimento e a morte que repercutem tarefas especificas para cada fase (SILVA; BOUSSO; GALERA, 2009). Inclui investigação sobre perdas significativas, vínculos e sobre o estágio de desenvolvimento em que a família se encontra (FIGUEIREDO; MARTINS, 2010).

Por fim, a categoria funcional se constitui do modo como os indivíduos da família interagem, tendo destaque dois aspectos: o funcionamento instrumental, que se refere às atividades da vida cotidiana, e o funcionamento expressivo, que diz respeito aos estilos de comunicação, solução de problemas, papeis, crenças, regras e alianças (SILVA; BOUSSO; GALERA, 2009).

Figura 1 – Estrutura de avaliação familiar segundo o Modelo Calgary

Avaliação Familiar	Estrutural (descrição dos membros da família, suas relações e vínculos, e em comparação com outros indivíduos fora da família e seus contextos)	Interna	Composição familiar Gênero Orientação sexual Ordem de nascimento Subsistemas Limites
		Externa	Família extensa Sistemas mais amplos
		Contexto	Etnia Raça Classe social Religião e espiritualidade Ambiente Existência de doença crônica
	De desnvolvimento (sua história, o curso de vida, o crescimento da família, o nascimento, a morte)	Estágios	Formação do casal Família com filhos pequenos Família com filhos na escola Família com filhos adolescentes Família com filhos adultos
		Tarefas	
		Vínculos	
	Funcional (modo como os indivíduos da família interagem, tendo destaque dois aspectos)	Instrumental	Atividades de vida diária
		Expressiva	Comunicação emocional Comunicação verbal Comunicação não verbal Comunicação circular Solução de problemas Papéis Influência e poder Crenças Alianças e uniões

Fonte: autora, esquema da avaliação baseada no Modelo Calgary de Avaliação Familiar, elaborado a partit de Silva, Bousso e Galera (2009), e Figueiredo e Martins (2009).

O Genograma consiste em um modelo gráfico que representa o mapeamento de uma construção familiar englobando sua história, seu padrão de comportamentos, sua estrutura básica, sua demografia, seu funcionamento e seus relacionamentos, além de explicitar a estrutura familiar ao longo de gerações e etapas do ciclo vital. É usado, também, para mostrar à família sua configuração em uma tentativa de fazer com que esta se envolva em seus processos (inclusive de saúde-adoecimento), além de rever dificuldades familiares, verificar a composição familiar, deixar claro os padrões relacionais familiares e identificar a família extensa (WENDT; CREPALDI, 2008). É uma representação do contexto estrutural interno e normalmente inclui três gerações da família (SOUSA; FIGUEIREDO; ERDMANN, 2010).

O Ecomapa também é frequentemente utilizado muitas vezes em conjunto com o Genograma, permitindo que se tenha um retrato mais ampliado da família. Ele representa a ligação da família com o mundo externo, mostrando os vínculos da mesma com instituições e recursos comunitários. Mostra a rede de apoio e o quanto a família utiliza esta e os serviços com os quais se vincula de algum modo. Este instrumento pode fornecer uma visão ampliada da família, demonstrando seus contornos, estruturação e recursos de sustentação (MELLO et al., 2005). Assim sendo, é o desenho das relações entre a família e a comunidade, ressaltando os apoios e os suportes disponibilizados e os usados pela família, é uma fotografia das relações da família com seu ambiente (MELLO et al., 2005).

Estes dois instrumentos (genograma e ecomapa) podem ser utilizados para realizar a avaliação estrutural interna e externa proposta pelo MCAF, e como já citado o complementam e quase sempre são usados em conjunto. Outros instrumentos, mais utilizados na área da Psicologia, são a Family Environment Scale (FES) e a Family Adaptability and Cohesion Evalution Scale (FACES). A primeira investiga o ambiente familiar, clima social e interpessoal da família, podendo ser aplicada a todos os membros. Tal instrumento proporciona a descrição do ambiente interno familiar, e relaciona percepções entre pais e filhos assim como o planejamento e monitoramento de mudanças familiares, e é composto por 90 afirmativas, que podem ser identificadas como verdadeiro ou falso, destinadas a avaliar a percepção de cada membro da família a respeito do contexto interno familiar (SOUSA; FIGUEIREDO; ERDMANN, 2010).

A segunda consiste em um instrumento para investigar as dimensões de coesão (proximidade, ligação afetiva entre os membros) e flexibilidade (capacidade de adaptação, conformação às regras, definição de papéis). A versão mais recente (FACES IV) inclui também uma avaliação sobre as habilidades de comunicação dentro da família e sobre a satisfação com a própria família (OLSON, 2011). As escalas FACES IV estão embasadas no

Modelo Circumplexo dos Sistemas Conjugal e Familiar, proposto por Olson (2008). O modelo está apoiado na teoria dos sistemas e atenta para os sistemas relacionais e integra dimensões que têm sido consideradas relevantes em uma variedade de modelos teóricos e abordagens terapêuticas da família: coesão, flexibilidade e comunicação. Pressupõe-se que o funcionamento familiar se altera conforme as duas dimensões centrais (coesão e flexibilidade) interagem e que posições extremas das duas dimensões indicam funcionamento problemático do sistema familiar (OLSON; GORALL, 2003).

Há que se considerar que todos estes instrumentos dependem da informação prestada por um membro da família, o que significa que trazem o olhar ou interpretação individual sobre o funcionamento familiar.

2.3 GRUPOS TERAPÊUTICOS E GRUPOS COM FAMILIARES E PACIENTES ONCOLÓGICOS

Considerando o estresse que todas as mudanças e desafios trazidos pelo câncer provocam na pessoa e na família, estabelecer ações que possam funcionar como suporte ao paciente e aos familiares torna-se estratégico para minimizar o impacto e sofrimento causado pela doença. Embora boa parte deste suporte possa advir da própria família (nuclear e extensa, incluindo parentes) e amigos, tem-se evidenciado que intervenções grupais colaboram para diminuir s sobrecarga emocional dos familiares e pessoas acometidas pela doença, favorecendo à qualidade de vida e bem-estar dos envolvidos (OLIVEIRA et al., 2013). Estudos têm demonstrado que serviços de saúde e equipamentos psicossociais apresentam-se como instrumentos importantes a contribuir para a forma mais, ou menos, positiva como os familiares irão lidar com a doença; grupos de apoio e suporte podem trazer maior conforto e segurança sobre como cuidar do familiar adoecido, com a doença e com as mudanças na família e na vida cotidiana (KLASSEN et al., 2011, POWER et al., 2011, KARKOW et al., 2015).

O simples contato com outras pessoas com vivências semelhantes, buscando a troca de informações e experiências, facilita a compreensão psicossocial da doença e proporciona aos envolvidos sentimentos de pertencimento que diminuem a sensação de solidão e desamparo, tornando, neste sentido, terapêutico (MONTEIRO; LANG, 2015). Grupos de apoio a familiares com o objetivo de esclarecer dúvidas sobre a doença e o cuidado têm sido comuns, mas outros grupos, como o de apoio espiritual ou psicológico, também têm sido ofertados no

contexto do tratamento oncológico (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

Deste modo, a família deve ser considerada também como alvo de atenção no contexto de tratamento oncológico, uma vez que estará sob o estresse da doença e suas consequências, trazendo consigo crenças, ansiedades e angústias que precisam ser trabalhadas. Além disto, o grupo familiar precisa ser orientado sobre como portar-se diante da doença e quais serão os desafios que terão pela frente (MAIA; MAIA, 2016). Assim, é indicado às instituições que abarcam o tratamento oncológico que propiciem grupos de promoção de saúde aos familiares e pacientes que estão em acompanhamento. Sejam esses grupos de convivência e trocas de experiência, de empoderamento sobre a doença (instrumentalizar para melhor enfrentamento) ou até mesmo sobre o próprio funcionamento e adaptabilidade da família em seu interior e como se relaciona com o mundo a fim de melhor saúde mental.

Um fator importante que pode ser oferecido em forma de grupo de promoção de saúde é o apoio social. Este possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros de uma rede social que são efetivamente importantes para a pessoa. No apoio social há relações de troca, as quais implicam obrigações recíprocas e laços de dependência mútua que podem contribuir para criar sensação de coerência e controle da vida, o que beneficia o estado de saúde de todos os envolvidos. Tem dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede social, gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos (SANCHEZ et al., 2010). Complementarmente, rede social tem dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo: vizinhança, organizações religiosas, rede de saúde e escola. Ela forma-se a partir de díades relacionais que interligam indivíduos que possuem vínculos sociais entre si e permitem que os recursos de apoio fluam através desses vínculos. (SANCHEZ et al., 2010).

2.4 JUSTIFICATIVA, RELEVÂNCIA DO ESTUDO, HIPÓTESE E QUESTÕES NORTEADORAS

O sistema de cuidado à saúde no Brasil vem sofrendo mudanças significativas e estas tem levado a transferência dos doentes crônicos em estágio avançado do cuidado hospitalar (nível terciário) para o cuidado ambulatorial ou domiciliar (níveis secundário ou primário), aumentando a responsabilidade familiar com o cuidado do ente doente.

Deste modo, a família deve ser vista como suporte de ajuda e que contribui ativamente para a recuperação do paciente (BIELEMANN, 2003; SANCHEZ et al., 2010). Ela é de

extrema importância para o bem-estar de um paciente com câncer e constitui uma unidade de cuidado para o profissional de saúde. Sendo assim, a doença oncológica deve ser tratada como problema e questão familiar, até mesmo porque a maioria dos cuidadores de pacientes crônicos são familiares e estes se sentem responsáveis pelo cuidado do doente (CÔBO, 2015).

Sabe-se que o modo com uma família funciona pode afetar a saúde de seus membros, ao mesmo tempo que um acontecimento com algum membro da família pode afetar a dinâmica familiar; assim, também a eficácia dos cuidados de saúde associa-se ao fato de se estes serem estendidos ou não à família (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012). Há questões a serem observadas quanto aos familiares em si. O dia a dia do cuidado pode roubar daquele que cuida seus cuidados pessoais, suas vontades e desejos, já que estes podem conflitar com o cotidiano de cuidado do seu ente, e isto por si só pode ser um conflito: conciliar suas questões e necessidades às de quem cuida. As medidas de cuidados em saúde voltadas ao paciente crônico devem ter como objetivo, além dos tratamentos clínicos da doença, a rotina de uma vida normal e cotidiana, possibilitando ao paciente e seus familiares, uma coerência e igualdade entre suas necessidades pessoais e de ser humano, com as necessidades da enfermidade que o aflige (CÔBO, 2015).

Outro ponto a considerar consiste em proporcionar canais de comunicação abertos entre profissionais da saúde, familiares e pacientes. É de extrema importância que todos conheçam a realidade da doença, o que ela pode ocasionar e ainda, como será feito o plano terapêutico (KÜBLER-ROSS, 1991). Também, lidar com as limitações, a doença e a possibilidade de morte do outro é tomar consciência da sua própria finitude e fragilidade, o que repercute, muitas vezes, em reflexões que podem levar à negação, ao afastamento e à dor (CÔBO, 2015).

A família e o paciente precisam de apoio social, e dentro desse cuidado tem que ser oferecido o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/ aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas (NIJBOER et al., 2001). Disponibilizar recursos materiais, sociais e psicológicos tem forte influência na decisão familiar de assumir o cuidado e de permanecer com esta tarefa de maneira eficaz e efetiva, portanto, conhecer as necessidades de apoio apontadas por famílias com um doente oncológico e as formas de apoio, intervenções e programas utilizados, auxilia na compreensão do tema e favorece o planejamento de ações adequadas às necessidades do doente e cuidador familiar (TEIXEIRA; PIRES, 2010).

Para dar conta das demandas físicas, psicológicas, sociais e financeiras que emergem do adoecimento de um dos membros da família, é importante que a família apresente um bom

nível de interação entre os membros, com distribuição de papéis e tarefas, regras claras e bem estabelecidas, com certa flexibilidade para que a família possa ajustar-se à sua nova condição de família com um doente (CARTER; MCGOLDRICK, 1995, DIEPERINK et al., 2018).

Assim, o funcionamento familiar é crucial para a adaptação e para que a família possa organizar-se para dar conta dos cuidados, demandas, sem haver um rompimento das ligações já estabelecidas e sem que outros membros da família e o grupo como um todo adoeça.

Considerando o papel de destaque da família no que tange aos processos de saúde e doença dos indivíduos, a premência de estudos que forneçam informações sobre de que modo e até que ponto o diagnóstico de câncer e o tratamento correspondente pode interferir na relações familiares e, apoiando-se no referencial sistêmico e desenvolvimental para compreensão dos fenômenos familiares, levantam-se as questões chaves que direcionaram a construção deste projeto: Até que ponto o diagnóstico e tratamento de uma doença crônica como o câncer alteram o funcionamento familiar? Quais características familiares, incluindo suporte/apoio externo recebido podem ser facilitadoras de adaptação familiar à doença? Apoio à família, por parte dos profissionais de saúde, focalizado nas dimensões consideradas fundamentais para a manutenção ou recuperação de um status funcional podem ser eficientes para ajudar a manter o equilíbrio familiar?

3 OBJETIVOS

Os objetivos são apresentados separados em geral e específicos, e orientam o presente estudo.

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o funcionamento em famílias que estão vivenciando o processo de diagnóstico e tratamento de câncer de um de seus membros e verificar se a participação em grupo de apoio focado na funcionalidade familiar pode auxiliar na adaptação da família à nova condição. Além disso, pretende-se identificar possíveis alterações no funcionamento e as dimensões mais atingidas (coesão, flexibilidade, comunicação), bem como possíveis mudanças estruturais e desenvolvimentais nas famílias que vivenciam o câncer.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Avaliar o funcionamento familiar a partir da visão do indivíduo com câncer e da perspectiva de familiares de pessoas acometidas pela doença;
2. Verificar a possível influência de variáveis sociodemográficas sobre funcionamento familiar no contexto do câncer;
3. Comparar a percepção de funcionamento familiar de pacientes com a de familiares;
4. Comparar o funcionamento familiar pré e pós um grupo de apoio (intervenção), buscando identificar possíveis alterações;
5. Avaliar a estrutura, desenvolvimento e funcionalidade familiar a partir da confirmação do diagnóstico, também considerando o paciente e um familiar;
6. Identificar alterações ocorridas no interior da família e em suas interações com o entorno durante o tratamento oncológico;
7. Explorar possíveis alterações no funcionamento familiar decorrentes da presença do câncer;
8. Verificar a avaliação de famílias que vivenciam o câncer sobre um grupo de apoio.

4 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo longitudinal, com abordagem quantitativa (dados sociodemográficos e resultados sobre funcionamento familiar) e qualitativa (informações coletadas nos grupos e uso do Modelo Calgary de Avaliação Familiar) dos dados, buscando descrever e correlacionar nas análises.

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo foi realizado em duas etapas, em ambas os métodos diferiram:

Etapa 1- Investigação sobre funcionamento familiar no período de diagnóstico ou pré-confirmação diagnóstica. Esta fase teve delineamento transversal, com caráter exploratório e descritivo, a partir da abordagem quantitativa na análise dos dados (dados sociodemográficos e funcionamento familiar) (HULLEY et al., 2015).

Etapa 2- Investigação sobre efeitos de um Grupo de Promoção de Saúde com enfoque Familiar (Intervenção de Grupo) sobre estrutura, desenvolvimento e funcionamento familiar a partir da confirmação diagnóstica. Tal fase do estudo apresenta-se com delineamento longitudinal (com as variáveis foram medidas em dois momentos pré e pós grupo) e quase-experimental em decorrência da intervenção realizada, não houve a necessidade distribuição aleatória, nem grupo controle dos participantes e a comparação foi feita do grupo com ele mesmo no período pré e pós intervenção (HULLEY et al., 2015).

Em relação a análise dos dados foi utilizada abordagem mista, a partir da triangulação dos dados, em que consiste no diálogo entre os dados quantitativos e qualitativos (informações coletadas nos grupos e uso do Modelo Calgary de Avaliação Familiar), a partir da interpretação dos dados e atribuição de significados (MARCONDES; BRISOLA, 2014)

4.2 LOCAL

A pesquisa foi realizada no Ambulatório da Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central – ACCBC (conhecido como Hospital do Câncer Dr. Hélio Angotti), do município de Uberaba – MG. No ACCBC são recebidos pacientes com suspeita de doença oncológica, referenciados pelas secretárias de saúde dos municípios pertencentes à Macrorregião de Saúde do Triângulo do Sul (27 municípios, com uma população total aproximada de 700mil habitantes). Parte da coleta, mais especificamente o Estudo 2

(Intervenção), foi realizada na “Casa Daniele”, que é uma casa de apoio ao doente e seus familiares, que fica na mesma rua do Hospital do Câncer Dr Hélio Angotti. Ainda, foram identificados e recrutados alguns participantes que eram atendidos no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC – UFTM), que assim como o hospital do câncer atende os municípios pertencentes à Macrorregião de Saúde do Triângulo do Sul, e tem ambulatórios específicos para tratamento de doenças oncológicas incluindo uma Central de Quimioterapia.

Ressalta-se que, todos os serviços onde foram coletados os dados, tratam-se de serviços de referência para avaliação e tratamento de câncer, integrando o SUS, recebendo pacientes oriundos de Uberaba e região, identificados pelos serviços de Atenção Primária.

4.3 PARTICIPANTES

Em um primeiro momento, foram convidados para participar do estudo pacientes com investigação ou orientação à diagnóstico recente de câncer, no início do tratamento ou ainda em processo de investigação para definição das medidas terapêuticas.

Inicialmente foram convidados a participar do estudo 126 indivíduos entre pacientes (n=94) e familiares (n=32); um paciente não completou o preenchimento e outros 9 estavam acima da idade de inclusão no estudo, sendo excluídos. Assim o Estudo 1 contou com 116 participantes. Todos que atenderam ao estudo 1 foram convidados para integrar os grupos de intervenção (estudo 2), aceitaram participar dos grupos e iniciaram 23 participantes, enquanto que 49 indivíduos justificaram a não presença por residirem distante (em outras cidades), 32 não tiveram interesse, e 12 faleceram ou perderam o familiar. Ao final restaram apenas 15 participantes (8 pacientes e 7 familiares) que frequentaram a intervenção até final.

Os critérios para inclusão na amostra foram: para pacientes, ter entre 18 anos e 60 anos (evitando assim participação de pacientes com maior vulnerabilidade perante ao diagnóstico oncológico), estar realizando primeira consulta com especialista do ACCBC ou iniciando tratamento no hospital de clínicas, estar com pelo menos um acompanhante familiar. Para familiar: ter 18 anos ou mais anos, estar acompanhando paciente que concordou em participar do estudo. Nos dois casos, foram incluídos no estudo aqueles que concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido específico (Apêndices A, B ou C).

Os critérios para exclusão: pacientes com dificuldade para preenchimento dos questionários, sejam psíquicas ou cognitivas (dificuldades de compreensão, percebidas pelos pesquisadores na abordagem do paciente ou familiar) ou por qualquer necessidade de

interrupção por parte do participante que o impossibilitem concluir o questionário (por exemplo, ser chamado pelo médico para consulta ou devolutiva da mesma; precisar pegar o transporte de volta para sua localidade).

A tabela 1 sintetiza a conformação final da amostra, com predominância do sexo feminino e de pacientes nos dois momentos da investigação.

Tabela 1 – Distribuição da amostra nos Estudos 1 e 2

Estudo 1 (N=116)	f	%	**Estudo 2** (N=15)	f	%
Média de idade 47,9 (±11,8)			Média de idade 47,9(±12,8)		
Sexo			**Sexo**		
Feminino	78	67,2	Feminino	9	60,0
Masculino	38	32,8	Masculino	6	40,0
Perfil			**Perfil**		
Paciente	84	72,4	Paciente	8	53,3
Familiar	32	27,6	Familiar	7	46,7

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Dados mais detalhados sobre a amostra serão apresentados na seção “5 RESULTADOS”, discriminando os dois estudos.

4.4. INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados foram utilizados os instrumentos descritos abaixo.

1) Questionário sociodemográfico e de informações familiares: contém 19 itens que investigam sexo, idade, escolaridade, situação conjugal, situação ocupacional, características familiares. O questionário inclui itens que permitem realizar a classificação econômica com base no Critério Brasil (ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2016) (Apêndice D).

2) Escala de Avaliação da Coesão e Adaptabilidade Familiar - versão IV (FACES IV): é utilizada para avaliar funcionamento familiar a partir das dimensões coesão e a flexibilidade. Foi elaborado por Olson (2008) e adaptada para o Brasil por Santos et al. (2013). Está constituída por 62 itens, que são distribuídos em seis subescalas: duas equilibradas (coesão e flexibilidade) e quatro subescalas desequilibradas (desengajada, emaranhada, rígida e caótica). As duas escalas equilibradas medem os níveis equilibrados ou saudáveis de coesão e flexibilidade (quanto maior a pontuação, maior é o equilíbrio). As quatro escalas desequilibradas medem os extremos finais das mesmas dimensões, o qual

quanto maior a pontuação, maior é o desequilíbrio, o instrumento inclui também as subescalas comunicação e satisfação (10 itens cada uma). A escala consiste em uma série de afirmações que devem ser respondidas dentro de uma escala do tipo Likert de cinco pontos: discordo totalmente, discordo, não sei (indeciso), concordo e concordo totalmente. Os resultados das subescalas coesão, flexibilidade, desengajada, emaranhada, rígida e caótica podem variar de 7 a 35 pontos e nas subescalas comunicação e satisfação de 10 a 50 pontos. O resultado global de funcionalidade é calculado a partir da combinação dos escores e percentis das escalas equilibradas e desequilibradas e permitem diferenciar entre famílias saudáveis/funcionais (≥1) e não saudáveis/disfuncionais (<1). Neste estudo está sendo utilizada a versão brasileira da escala, cedida pelos autores, que está em processo de validação para a população brasileira. Para distinção entre famílias funcionais e disfuncionais foi utilizada a norma da população americana (ANEXO A).

3) Questionário de preenchimento misto (aberto e fechado) baseado no Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF): Após revisão teórica sobre o MCAF foi montado um questionário para ser preenchido pela pesquisadora de tal maneira que esta possa conhecer o funcionamento familiar pelo olhar de quem o responde, dentre as questões há percepções sobre o cotidiano familiar e padrões de respostas frente a questões familiares. Algumas das respostas serão respondidas confrontando questionário sócio econômico, pois há informações que se repetem ou até se complementam. O MCAF é um modelo baseado na teoria dos sistemas, tal abordagem sistêmica olha a família como unidade do cuidado, com enfoque sobre o indivíduo no seu contexto familiar, com interesses nas relações, dinâmicas familiares e suas relações com os problemas de saúde (por meio dos sistemas). Tal avaliação considera a identificação da estrutura familiar (estrutural), as fases do desenvolvimento da família (desenvolvimento) e a maneira como os membros da família interagem, como funciona em relação as atividades cotidianas e o funcionamento expressivo (funcional) (Apêndice F).

4) Instrumento de aplicação do ecomapa e genograma, com instruções, definições e perguntas complementares que foi montado após revisão teórica, e considerando como instrumento rico de reflexão para complementar e incitar o participante a refletir sobre sua família de modo lúdico, a partir da estrutura familiar. Ambos são instrumentos que auxiliam na análise do sistema familiar com base no Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). O Genograma consiste em um modelo gráfico que representa o mapeamento de uma construção familiar, como já explicado anteriormente; já o Ecomapa permite compreender a família de forma mais ampla, com foco na ligação da família com o mundo externo Tais instrumentos (genograma e ecomapa) podem ser utilizados para realizar a avaliação estrutural

interna e externa proposta pelo MCAF, e como já citado o complementam e quase sempre são usados em conjunto (Apêndice H).

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, foi retomado contato com a equipe do Hospital Hélio Angotti (previamente consultadas quando do delineamento do projeto) para planejamento e início da coleta de dados. Neste momento, percebeu-se as modificações ocorridas na gestão, diretoria e funcionários, assim como na maneira de gerir o cuidado, o que ocasionou a necessidade de replanejar a estratégia de coleta. E foram treinadas três pesquisadoras para ajudar nesta etapa.

Os pacientes foram indicados pela equipe de cuidados (recepcionistas, técnicos em enfermagem que realizavam a triagem, enfermeiros e outros profissionais que estavam a frente dos ambulatórios) que forneceu os dados iniciais como nome, data da primeira consulta ou tempo de investigação, e contato. Eles foram abordados no próprio ambulatório, no dia da consulta, incialmente foram esclarecidos sobre objetivos e procedimentos da pesquisa. Havendo concordância do paciente foi feito convite ao familiar (indicado pelo paciente como acompanhante, respeitados os critérios de inclusão e exclusão) para também colaborar na pesquisa. Neste momento foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específicos, tanto pelos pesquisadores quanto pelos participantes.

Logo em seguida, foi aplicado o Questionário de informações sociodemográficas e familiares e a escala FACES IV. Os pesquisadores ficaram à disposição para qualquer dificuldade quanto ao preenchimento dos instrumentos e para aqueles participantes que preferiram, os instrumentos foram lidos integralmente e as respostas dos participantes registradas pelo pesquisador. O preenchimento foi feito em local reservado para evitar qualquer constrangimento e garantir alguma privacidade, atentando-se para coletar as informações de pacientes e familiares separadamente. Cada paciente foi identificado por um número, as informações de contato foram conferidas, e eles foram alertados sobre contato future para convite para o estudo 2.

A aplicação dos instrumentos durou em média 30 minutos, e todas as informações foram organizadas e armazenadas em planilhas IBM SPSS Statistics Editor de Dados 22. Na sequência foi realizada a randomização da amostra por sorteio eletrônico, usando site (www.sorteador.com.br). O sorteio consistiu em uma estratégia de randomização simples, ou alocação aleatória, que é um método para selecionar participantes para a pesquisa e dividi-los

em grupos, de tal forma que estes não sejam afetados pelas características dos seus integrantes (NUNES et al., 2013). Para estabelecer a imparcialidade entre os grupos, usa-se uma probabilidade igual de pertencer a um grupo aplicada aos indivíduos (NUNES et al., 2013), ou seja, todos os participantes tiveram chances iguais de pertencer ao grupo de intervenção.

Inicialmente pretendia-se estabelecer dois grupos para o estudo 2, um de intervenção, e outro de controle. Entretanto, após o período de intervenção os participantes que haviam sido sorteados para o grupo controle não aderiram ao estudo, ou faleceram ou não foram encontrados. O que impossibilitou a oferta de participação em grupo de intervenção. Na tentativa de ampliar a amostra, todos os participantes (116 indivíduos), que tinham contato válido, foram convidados a participar do grupo de intervenção.

A intervenção, designada Grupo de Promoção de Saúde com enfoque Familiar, foi feita com dois grupos compostos, tendo ocorrido no espaço da Casa Danielle (grupo 1) ou na Central de Quimioterapia do HC da UFTM (grupo 2). Foram feitos 12 encontros, um encontro semanal, com duração em torno de 90 minutos, perfazendo cerca de quatro meses de acompanhamento. Nos primeiros encontros foram feitas a reaplicação do FACES IV, a avaliação familiar MCAF, com elaboração do Genograma e Ecomapa e investigação do desenvolvimento e funcionalidade da família. Nos encontros posteriores foram abordados temas relativos à funcionamento e comunicação na família, conforme descrição feita mais adiante. Os encontros foram conduzidos pelo pesquisador principal e uma colaboradora. Foi feito registro manuscrito sobre as atividades, apontamentos, preocupações e questionamentos dos participantes.

Os encontros foram previamente estruturados e organizados para abordarem temas específicos e que abrangessem os aspectos considerados essenciais ao funcionamento familiar, baseado no modelo Circumplexo. Os temas definidos foram: 1) Família – abertura; 2) Câncer na família; 3) Mapa da família (genograma e ecomapa); 4) Relações e interações familiares (subsistemas); 5) Momentos de proximidade e afastamento (coesão); 6) Papéis, regras e distribuição de funções e atividades (flexibilidade); 7) Comunicação na família; 8) Rede de suporte social; 9) O tratamento do câncer; 10) Mudanças de planos e rotina; 11) Estratégias para enfrentar as dificuldades; e 12) Mantendo a qualidade de vida e saúde familiares – fechamento.

No início dos encontros era feito um acolhimento de boas-vindas, questionado como foi a semana e introduzido o tema do dia. Logo em seguida fazia-se uma breve apresentação sobre o tema, com informações oferecidas pelo coordenador do grupo, e prosseguia-se com uma discussão sobre facilidades e dificuldades vivenciadas pela família associadas com o

tema do dia (troca de experiências). Por fim realizava-se um fechamento, quando o coordenador destacava as semelhanças e diferenças nas vivências, indicava o próximo tema, propunha tarefas para a família (passeios, conversas, vídeos, leituras, etc). No final da intervenção foi replicado o FACES IV e solicitado aos participantes que respondessem verbalmente quais alterações que haviam percebido e sua avaliação sobre o grupo, tal relato foi transcrito. As informações originadas do estudo 2 foram acrescentadas ao banco de dados SPSS.

4.6 ANÁLISE DE DADOS

Os dados referentes ao estudo 1 e parte do estudo 2 foram submetidos a análise estatística descritiva e inferencial. Foram calculadas frequência e porcentagem das variáveis categóricas e médias e desvios-padrão para as variáveis numéricas.

No estudo 1, o teste t foi utilizado para comparação de subgrupos conforme status de paciente ou familiar, sexo, situação conjugal, ocupacional, presença de outras odenças crônicas e ser cuidador. Para comparação de subgrupos formados conforme escolaridade, idade, religião e classificação econômica foi aplicada a análise de variância (ANOVA) com teste poshoc (Tukey).

Para proceder às análises foram realizados alguns agrupamentos, conforme descrito:

a) Escolaridade: foram agrupadas as categorias originais “analfabeto ou até 3ª série do ensino fundamental” e “até 4ª série do ensino” em Analfabeto e até 4ª série; “ensino médio completo ou superior incompleto” e “superior completo” em Ensino médio completo a superior completo;

b) Idade: foram agrupadas em quatro faixas etárias – 18 a 40 anos, 41 a 50 anos, 51 a 55 anos e 56 ou mais anos;

c) Situação ocupacional: “trabalha com remuneração” e “trabalha sem remuneração” formou a categoria Trabalha, “sem trabalhar, mas recebendo alguma remuneração” e “sem trabalhar e sem remuneração” resultou na categoria Não trabalha;

d) Religião: espírita, afro-brasileira, outras religiões e sem religião foi agrupada na categoria “Outras religiões”;

e) Classificação econômica: as classes originais A, B1 e B2 foram reunidas e comparadas com C1 agrupada com C2 e com D+E (três categorias).

No estudo 2 foram comparados os grupos paciente e familiar, utilizando-se o teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Para comparar os resultados do próprio grupo no pré e pós-grupo, utilizou-se o teste de Wilcoxon para amostras relacionadas.

Os dados coletados pelo instrumento elaborado para a avaliação seguindo o modelo Calgary, foram tabulados em planilha simples que permitiu a visualização de maneira mais ampla das informações.

Após leitura de toda a categorização foram feitas as descrições dos dados colhidos levando em consideração alguns itens e seguindo uma estruturação. Em seis das famílias mencionadas os familiares e pacientes descreveram a mesma família; dois familiares descreveram a sua família constituída e não a de origem como seus entes (pacientes), foi considerado sempre a família do paciente para compor os resultados. A estrutura seguida para descrição, consta do esquema:

- Dimensão Estrutural - Elementos internos, Elementos externos, Contexto
- Dimensão Desenvolvimental - Estágio, Tarefa, Vínculo
- Dimensão Funcional - Instrumental, Expressiva.

Os dados dos grupos foram transcritos, foram utilizados para análise, apesar dos relatos terem ficado muito reduzidos, com intuito de complementar o estudo.

Informações coletadas no final do grupo sobre mudanças ocorridas na família foram utilizados de maneira qualitativa para enriquecer o estudo. Foram transcritos para arquivos de Word e submetidos à análise qualitativa segundo o modelo de Análise de Conteúdo proposto por Bardin (1979). Visando identificar as preocupações das famílias, dificuldades e facilidades, bem como habilidades de comunicação, e alteração em aspectos referentes à coesão e flexibilidade.

Sendo assim, foram produzidos dados quantitativos e qualitativos, e frente a isso optou-se por um método misto, que pode ser também chamado de “triangulação”, onde são analisadas variáveis quantitativas e qualitativas na coleta de dados, e estes são convergidos e analisados visando um mesmo objetivo, amenizando assim problemas de credibilidade em pesquisas (AZEVEDO et al., 2013).

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, CAAE 67127817.4.00005393 (Anexo B). A pesquisa está em conformidade com a resolução 466/2012 do Conselho

Nacional de Saúde para pesquisas com seres humanos. Todos os participantes assinaram o TCLE, foram esclarecidos quanto ao objetivo e os procedimentos do estudo, a importância das atividades desenvolvidas bem como quanto aos possíveis desfechos. Além disso, foi mencionado que a participação ocorreria por livre e espontânea vontade, com possibilidade de desistência em qualquer momento e assegurado o anonimato.

Tanto a pesquisadora quanto os colaboradores treinados eram psicólogas, e considerando as especificidades da amostra (composta por familiares ou pacientes que enfrentam doença potencialmente grave), estas ficaram atentas e ofereceram ajuda em situações que emergiram algum desconforto físico ou emocional durante a coleta de dados.

5 RESULTADOS

Nesta seção serão apresentados os resultados obtidos após coleta e análise distribuídos nos Estudo 1 e Estudo 2.

5.1 ESTUDO 1

A seguir, são apresentados os resultados referentes às características sociodemográficas da amostra, perfil familiar e resultados das análises estatísticas realizadas referentes ao Estudo 1.

A idade dos familiares variou de 18 a 76 anos, com média de 47,9 anos (dp=11,8 anos); pouco mais da metade (51,7%) era de Uberaba, 12,9% de Araxá e os demais de outros municípios da região. Na tabela 2 vê-se o predomínio de participantes com até 8 anos de escolaridade (59,5% considerando de analfabetos a fundamental completo), residindo com companheiro (71,6%), exercendo alguma atividade laboral (50% com remuneração e 9,5% sem), residindo com a família (94%), de classe média (considerando-se B2 e C1 – 50%).

Tabela 2 – Características sociodemográficas da amostra (N=116)

Variável	**Frequência**	**Porcentagem (%)**
Escolaridade		
Analfabeto ou até 3ª do fundamental	16	13,8
Até 4ª série do fundamental	31	26,7
Fundamental completo ou médio incompleto	22	19,0
Ensino médio completo ou superior incompleto	38	32,8
Superior completo ou mais	9	7,8
Situação conjugal		
Com companheiro	83	71,6
Sem companheiro	33	28,4
Situação Ocupacional		
Trabalhando com remuneração	58	50,0
Sem trabalhar, mas recebendo alguma remuneração, pensão, aposentadoria	24	20,7
Sem trabalhar e sem remuneração	23	19,8
Trabalhando sem remuneração	11	9,5
Situação de moradia		
Com a família	109	94,0
Sozinho	7	6,0
Classificação economica		
A	4	3,4
B1	6	5,2
B2	32	27,6
C1	26	22,4

C2	23	19,8
D e E	25	21,6

*A classificação original do Critério Brasil (ABEP, 2012), utilizado neste estudo é A1, A2, B1, B2, C, D e E.
Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

A tabela 3 apresenta informações sobre religião e outras informações de saúde, notando-se predomínio da religião católica (52,6%), presença de outras doenças crônicas na família (53,4%) e cerca de um terço (32,8%) dos participantes declarou-se cuidador (não necessariamente do paciente).

Tabela 3 – Variáveis: religião, presença de outras doenças crônicas na família e se exercem função de cuidador

Variável	Frequência	Porcentagem (%)
Religião		
Católica	61	52,6
Evangélica	34	29,3
Espiríta	13	11,2
Afro-brasileira	1	0,9
Sem religião	3	2,6
Outras	4	3,4
Outras doenças crônicas na família		
Sim	62	53,4
Não	54	46,6
Exerce a função de cuidador		
Sim	38	32,8
Não	78	67,2

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

No que tange ao funcionamento familiar, apenas 9 famílias (7,8%) foram consideradas disfuncionais (considerando as normas americanas, uma vez que o instrumento não tem padronização brasileira).

Na tabela 4 podem ser observados os resultados dos grupos paciente e familiar nas diferentes dimensões do funcionamento familiar avaliadas, bem como os resultados da comparação entre os grupos.

Houve diferença significativa na subescala coesão (p=0,049) com escore médio mais elevado (mais positivo ou melhores resultados) para o grupo familiar. Embora não significativo os escores do grupo familiar nas escalas consideradas positivas para o funcionamento da família (flexibilidade, comunicação e satisfação) foram sempre melhores.

Tabela 4 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos de paciente e familiares

Subescala	**Grupo paciente (n=84)**	**Grupo familiar (n=32)**	**T**	**p**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão	26,9(4,71)	28,8(4,55)	1,990	0,049*
Flexibilidade	27,7(4,69)	27,3(3,89)	1,654	0,101
Desengajada	18,7(4,30)	17,0(4,97)	-1,868	0,064
Emaranhada	19,8(3,68)	20,8(3,88)	1,271	0,206
Rígida	20,8(4,41)	20,3(3,69)	-0,601	0,549
Caótica	17,3(4,21)	15,8(4,52)	-1,613	0,110
Comunicação	37,3(6,48)	39,6(6,19)	1,748	0,083
Satisfação	30,5(7,28)	32,0(7,85)	1,038	0,301

* $p \leq 0,05$

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Na tabela 5 são apresentados as médias e comparação de subgrupos conforme o sexo, não tendo sido observadas diferenças estatisticamente significantes.

Tabela 5 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por sexo

Subescala	**Feminino (n=78)**	**Masculino (n=38)**	**T**	**p**
	Média (±dp)	**Média(±dp)**		
Coesão	27,5(4,79)	27,2(4,67)	0,363	0,717
Flexibilidade	26,3(4,88)	25,9(3,73)	0,446	0,657
Desengajada	18,2(4,46)	18,4(7,78)	-0,267	0,790
Emaranhada	20,4(3,96)	19,5(3,20)	1,266	0,208
Rígida	21,0(4,11)	19,9(4,39)	1,328	0,187
Caótica	17,0(4,58)	16,6(3,83)	0,398	0,692
Comunicação	37,8(6,77)	38,2(5,90)	-0,283	0,778
Satisfação	30,7(8,13)	31,5(5,85)	-0,546	0,586

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Na tabela 6 pode-se observar os resultados referentes a funcionamento familiar por faixas etárias, não tendo ocorrido nenhuma diferença entre os mesmos.

Tabela 6 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por faixa etária

Subescala	**18-40 anos (n=30)**	**41-50 anos (n=24)**	**51-55 anos (n=31)**	**56 ou mais anos (n=31)**	**F**	**p**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**	**Média (±dp)**	**Média (±dp)**		
Coesão	28,0(3,89)	28,5(5,15)	26,8(5,39)	26,6(4,43)	0,951	0,419
Flexibilidade	27,2(3,64)	26,8(4,62	25,6(5,41)	25,3(4,16)	1,261	0,291
Desengajada	16,5(3,67)	18,8(4,95)	18,9(5,20)	18,7(4,06)	1,944	0,127
Emaranhada	20,4(3,33)	20,1(3,22)	20,4(4,29)	19,5(4,03)	0,370	0,775
Rígida	20,1(4,27)	21,0(4,48)	20,6(4,27)	21,0(4,05)	0,312	0,816
Caótica	15,3(3,67)	16,5(3,37)	18,1(4,56)	17,5(5,01)	2,525	0,061
Comunicação	37,3(5,50)	40,2(5,95)	36,8(8,20)	37,9(5,57)	1,367	0,257
Satisfação	32,7(7,55)	31,1(7,78)	30,2(8,69	29,9(5,54)	0,884	0,452

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Quanto à escolaridade (tabela 7), observou-se diferença estatisticamente significativa entre os subgrupos na subescala desengajada [F(2;115) = 4,177; p = 0,018], explicada pela diferença entre os participantes com escolaridade igual ou inferior ao quarto ano do Ensino Fundamental e aqueles com Ensino Médio completo ou maior nível instrucional (p=0,014). Também houve diferença na subescala rígida [F(2;115) = 3,253; p = 0,042], esta explicada pelo poshoc não foi sensível para indicar a diferença entretanto sugeriu que a diferença ocorreu entre os grupos participantes com escolaridade igual ou inferior ao quarto ano do Ensino Fundamental e aqueles com Ensino Médio completo ou maior nível instrucional (p=0,051) (teste de Tukey). Observou- se, ainda diferença estatisticamente significativa na subescala caótica [F(2;115) = 5,716; p = 0,004], esta explicada pela diferença ocorreu entre os grupos participantes com escolaridade igual ou inferior ao quarto ano do Ensino Fundamental e aqueles com Ensino Médio completo ou maior nível instrucional (p=0,003).

Tabela 7 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por escolaridade

Subescala	**Anafalbeto até o 4 ano (n=47)**	**Fundamental I completo ou médio incompleto (n=22)**	**Ensino médio completo a superior completo (n=22)**	**F**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**	**Média (±dp)**		
Coesão	26,3(5,44)	28,8(3,62)	27,9(4,25)	2,491	0,087
Flexibilidade	25,2(4,57)	26,4(4,45)	27,0(4,42)	1,903	0,154
Desengajada	19,5(4,97)	18,5(3,45)	16,9(4,24)	4,177	0,018*
Emaranhada	20,7(4,10)	20,1(3,60)	19,5(3,41)	1,237	0,294
Rígida	21,9(4,12)	19,9(3,70)	19,8(4,34)	3,253	0,042*
Caótica	18,2(4,43)	17,4(4,17)	15,3(3,89)	5,716	0,004*
Comunicação	38,0(6,74)	37,5(6,15)	38,1(6,45)	0,064	0,938

Satisfação	29,4(6,81)	30,4(7,59)	32,7(7,77)	2,410	0,094

* p≤0,05
Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Quanto à comparação de subgrupos com e sem companheiro (tabela 8), identificou-se diferença significativa entre os subgrupos quanto à subescala emaranhada (p=0,023) com piores resultados (valores mais elevados) para os participantes que residiam com companheiro.

Tabela 8 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por situação conjugal

Subescala	**Com companheiro (n=83)**	**Sem companheiro (n=33)**	**T**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão	27,8(4,39)	26,5(5,47)	-1,294	0,198
Flexibilidade	26,2(4,49)	26,1(4,67)	-0,154	0,878
Desengajada	18,0(4,44)	18,8(4,84)	0,783	0,435
Emaranhada	20,6(3,77)	18,9(3,43)	-2,308	0,023*
Rígida	21,0(3,97)	19,8(4,74)	-1,416	0,160
Caótica	16,6(4,20)	17,6(4,64)	1,127	0,262
Comunicação	38,4(6,07)	36,7(7,33)	-1,342	0,182
Satisfação	30,9(7,39)	31,0(7,71)	0,035	0,972

* p≤0,05
Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Na tabela 9 são apresentados os resultados das diferentes subescalas de funcionamento familiar conforme a situação laboral dos participantes, observando-se diferença significativa em desengajada (p=0,037), com piores resultados para quem não trabalha.

Tabela 9 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por situação laboral

Subescala	**Trabalha (n=69)**	**Não trabalha (n=47)**	**T**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão	28,0(3,73)	26,6(5,84)	1,426	0,158
Flexibilidade	27,0(3,83)	24,9(5,16)	2,600	0,011
Desengajada	17,5(4,27)	19,3(4,77)	-2,114	0,037*
Emaranhada	20,5(3,53)	19,6(4,03)	1,166	0,246
Rígida	20,7(4,15)	20,6(4,36)	0,187	0,852
Caótica	16,3(3,94)	17,8(4,75)	-1,864	0,065
Comunicação	38,4(5,43)	37,3(7,76)	0,911	0,364
Satisfação	32,3(7,84)	28,9(6,36)	2,540	0,012

* p≤0,05
Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Na tabela 10 estão sumarizados os resultados de funcionamento familiar dos subgrupos diferenciados por religião declarada pelo participante. Observa-se diferença

significativa quanto à subescala emaranhada, explicada pela diferença entre o grupo de participantes evangélicos e outros [F(2;115) = 3,981; p = 0,021], com pior resultado para o grupo evangélico.

Tabela 10 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos diferenciados por religião

Subescala	**Católica (n=61)**	**Evangélico (n=34)**	**Outras (n=21)**	**F**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**	**Média (±dp)**		
Coesão	26,9(4,81)	28,3(3,70)	27,4(5,88)	0,922	0,401
Flexibilidade	25,6(4,09)	27,4(4,59)	25,7(5,39)	1,860	0,160
Desengajada	18,8(4,08)	18,2(4,48)	16,5(5,62)	2,059	0,132
Emaranhada	19,8(3,63)	21,5(2,98)	18,8(4,62)	3,981	0,021*
Rígida	20,3(4,11)	21,7(3,76)	20,0(5,04)	1,625	0,202
Caótica	17,5(3,82)	17,0(4,65)	15,0(4,85)	2,667	0,074
Comunicação	37,3(6,09)	38,4(6,49)	39,1(7,53)	0,759	0,471
Satisfação	30,2(7,34)	31,2(6,79)	32,6(8,75)	0,839	0,435

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Comparando-se o grupo de participantes que referiram a presença de doença crônica em outros membros da família com os que não referiram (Tabela 11), identificou-se diferença significativa quanto à subescala caótica (p=0,017), com piores resultados para famílias com a presença de outras doenças crônicas.

Tabela 11 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos com outros membros familiares com doença crônica ou não

Subescala	**Não Portador de doença crônica (n=54)**	**Portador de doença crônica (n=62)**	**T**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão	27,4 (3,99)	27,5 (5,32)	-0,094	0,926
Flexibilidade	26,4 (4,05)	26,0 (4,92)	0,416	0,678
Desengajada	18,2 (4,01)	18,3 (4,99)	-0,146	0,885
Emaranhada	20,7(3,19)	19,7 (4,15)	1,448	0,150
Rígida	20,6 (3,99)	20,7 (4,44)	-0,037	0,970
Caótica	17,7 (4,35)	16,1 (4,21)	2,004	0,047*
Comunicação	37,6 (5,12)	38,2 (7,48)	-0,480	0,632
Satisfação	30,1 (7,15)	30,9 (7,75)	0,068	0,946

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

No que tange à comparação de cuidadores e não cuidadores, foram observadas diferenças significativas quanto a coesão (p=0,041), comunicação (p=0,044) e satisfação (p=0,011), sempre com melhores resultados para não cuidadores (tabela 12).

Tabela 12 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos que exercem ou não função de cuidador

Subescala	**Não cuidador (n=78)**	**Cuidador (n=38)**	**T**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão	28,0 (3,99)	26,1 (5,84)	2,066	0,041*
Flexibilidade	26,4 (4,37)	25,8 (4,86)	0,664	0,508
Desengajada	18,1 (4,43)	18,5 (4,83)	-0,397	0,692
Emaranhada	20,0 (4,00)	20,4 (3,23)	-0,531	0,597
Rígida	20,6 (4,16)	20,7 (4,40)	-0,036	0,971
Caótica	16,7 (4,02)	17,3 (4,95)	-0,787	0,433
Comunicação	38,8 (6,07)	36,2 (6,98)	2,038	0,044*
Satisfação	32,2 (7,24)	28,4 (7,33)	2,595	0,011*

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

A tabela 13 mostra os resultados quanto a funcionamento familiar conforme a classe econômica. A única diferença observada ocorreu em desengajada, explicada pela diferença entre a avaliação dos participantes das classes D/E e os de classe A/B (p=0,001) e também com os de classe C (p=0,002), [F (2;115) = 7,819; p = 0,001].

Tabela 13 – Comparação dos resultados de funcionamento familiar entre os grupos conforme classe econômica

Subescala	**Classe A+B1+ B2 (n=42)**	**Classe C1+ C2 (n=49)**	**Classe D+E (n=25)**	**F**	**P**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**	**Média (±dp)**		
Coesão	30,3 (3,30)	27,3 (4,56)	25,9 (5,61)	1,661	0,195
Flexibilidade	28,8 (4,04)	26,1 (4,79)	24,7 (5,19)	1,743	0,180
Desengajada	16,4 (2,71)	16,7 (4,90)	21,2 (4,68)	7,819	0,001*
Emaranhada	20,2 (1,93)	19,6 (4,48)	19,0 (3,98)	1,491	0,230
Rígida	20,7 (4,35)	20,1 (4,73)	19,6 (4,28)	0,960	0,386
Caótica	15,5 (4,95)	15,9 (3,97)	17,9 (5,30)	1,407	0,249
Comunicação	38,7 (7,08)	36,9 (7,16)	38,0 (8,09)	0,022	0,979
Satisfação	36,1 (9,20)	32,8 (9,00)	28,4 (7,09)	1,929	0,150

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

5.2 ESTUDO 2

A seguir são apresentados resultados referentes ao perfil/caracterização da amostra desta etapa da pesquisa, a comparação dos resultados de funcionamento familiar obtidos pela FACES IV no pré e pós-grupo e os resultados da análise realizada com as informações obtidas através da aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

Participaram do Estudo 2 oito pacientes e sete familiares, sendo 9 (60%) participantes do sexo feminino e 6 (40%) masculino.

No Grupo Paciente tinha 4 (50%) mulheres e 4 (50%) homens e a média de idade foi 47,9 (±12,8), enquanto no Grupo Familiar havia 5 (71,4%) mulheres e 2 (28,6%) homens e a média de idade foi 40,9 (±15,8).

Observou-se nos dois grupos predomínio de pessoas com baixo nível de escolaridade, que reside com a família e com companheiro. Quanto à situação ocupacional, entre os pacientes a maioria não estava trabalhando (75%) enquanto a maioria dos familiares (57,2) trabalhava. No que tange à classificação econômica, a amostra total nesta etapa do estudo ficou composta por pessoas de classe C2, D e E (Tabela 14).

Tabela 14 – Características sociodemográficas de pacientes e familiares que frequentaram Grupo de promoção de saúde com enfoque familiar (N=15)

Variável	**Pacientes (n=8)**		**Familiares (n=7)**	
	f	**%**	**f**	**%**
Escolaridade				
Analfabeto ou até 3ª do fundamental	1	12,5	0	0
Até 4ª série do fundamental	4	50,0	2	28,6
Fundamental completo	1	12,5	3	42,9
Ensino médio completo ou superior incompleto	2	25,0	1	14,3
Superior completo ou mais	0	0	1	14,3
Situação conjugal				
Com companheiro	5	62,5	6	85,7
Sem companheiro	3	37,5	1	14,3
Situação Ocupacional				
Trabalhando com remuneração	1	12,5	1	14,3
Trabalhando sem remuneração	1	12,5	3	42,9
Sem trabalhar mas recebendo alguma remuneração, pensão, aposentadoria	0	0	2	28,6
Sem trabalhar e sem remuneração	6	75,0	1	14,3
Situação de moradia				
Com a família	7	87,5	7	100
Sozinho	1	12,5	0	0
Religião				
Católica	2	25,0	1	14,3
Evangélica	4	50,0	5	71,4
Espiríta	1	12,5	1	14,3
Classificação econômica				
C2	2	25,0	3	42,9
D e E	6	75,0	4	57,1

*A classificação original do Critério Brasil (ABEP, 2012), utilizado neste estudo é A1, A2, B1, B2, C, D e E.
Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

No Grupo Paciente, 50% (4 pacientes) referiram a existência de outras doenças crônicas na família (atingindo familiares distintos deles) e no Grupo Familiar, 42,9% (3 deles)

mencionou essa condição. Entre os pacientes apenas um exercia a função de cuidador (12,5%), enquanto entre os familiares cinco cumpriam este papel (71,4%).

No que tange aos resultados da avaliação de funcionamento familiar, não foram observadas diferenças entre os dois grupos nem na avaliação inicial nem no pós-grupo (Tabelas 15 e 16).

Tabela 15 – Comparação dos resultados nas subescalas referentes a funcionamento familiar (FACES IV) no momento pré-grupo (Teste de Mann-Whitney)

Subescala (escores possíveis)	**Grupo paciente (n=8)**	**Grupo familiar (n=7)**	**Z**	**p**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão (7-35)	28,7(5,10)	30,0(4,04)	-0,697	0,485
Flexibilidade (7-35)	27,3(6,10)	27,1(5,67)	-0,233	0,818
Desengajada (7-35)	18,9(4,41)	17,9(3,98)	-0,761	0,447
Emaranhada (7-35)	20,9(4,07)	21,1(3,24)	-0,177	0,860
Rígida (7-35)	20,7(4,32)	19,7(3,59)	-0,704	0,482
Caótica (7-35)	16,1(5,11)	14,7(4,89)	-1,171	0,242
Comunicação (10-50)	40,5(7,02)	40,6(6,45)	-0,291	0,771
Satisfação (10-50)	29,7(6,32)	29,1(5,90)	-0,471	0,638

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Tabela 16 – Comparação dos resultados nas subescalas referentes a funcionamento familiar (FACES IV) no momento pós-grupo (Teste de Mann-Whitney)

Subescala (escores possíveis)	**Grupo paciente (n=8)**	**Grupo familiar (n=7)**	**Z**	**p**
	Média (±dp)	**Média (±dp)**		
Coesão (7-35)	26,6(5,63)	26,3(5,65)	-0,234	0,815
Flexibilidade (7-35)	27,2(6,82)	26,4(7,72)	-0,233	0,816
Desengajada (7-35)	18,7(4,95)	18,0(5,07)	-0,471	0,638
Emaranhada (7-35)	20,3(5,11)	19,4(5,26)	-0,349	0,727
Rígida (7-35)	21,3(3,67)	19,9(3,48)	-1,176	0,239
Caótica (7-35)	16,8(4,84)	17,6(5,86)	-0,698	0,485
Comunicação (10-50)	39,3(8,45)	38,7(9,38)	-0,350	0,726
Satisfação (10-50)	29,7(7,06)	28,1(6,91)	-0,642	0,521

Fonte: Dados obtidos pelo sistema IBM SPSS Statistic Editor de Dados

Não foram observadas diferenças estatisticamente significantes na comparação dos resultados do Grupo Familiar pré e pós grupo (teste de Wilcoxon). Já no Grupo Paciente, identificou-se diferença significativa entre os resultados referentes a Comunicação familiar (Z=-2,000; p=0,046), com resultados inferiores no pós-grupo.

5.2.1 Resultados MCAF

Apresenta-se a seguir a análise feita a partir da aplicação do Modelo Calgary de Avaliação do Funcionamento Familiar (MCAFF), após a compilação dos dados obtidos através desta estratégia. O modelo foi aplicado a todos os participantes desta etapa, num total de 8 famílias.

No que tange à dimensão estrutural do MCAFF, detectou-se uma grande variabilidade dos elementos internos referentes a composição familiar, tendo sido identificado duas famílias do tipo alargada, uma monoparental com liderança feminina, duas nucleares, uma de casal, uma unipessoal e uma reconstruída.

Quanto aos elementos externos, em relação a família extensa a maioria das famílias mantem contato pessoalmente (mencionado por 6 famílias) ou por telefone (6 famílias), sendo que este contato pode ser diário (4), semanal (3) quinzenal (2), com diferentes funções. Todos referem que essas relações têm a finalidade de apoio emocional (citado por 8 famílias), companhia social (6 famílias), ajuda material e de serviços (4), guia cognitivo e de conselhos (4), regulação social (2) e acesso a novos contatos (2). Ainda nesta dimensão, os sistemas mais amplos mais mencionado foram as instituições de saúde (8 famílias, 4 com vínculo forte, 3 com intermediário, e 1 fraca), seguida pelas instituições religiosas (6 famílias, quatro com vínculo forte e dois intermediário) e amigos (6, quatro com vínculo forte e 2 intermediário), quatro famílias mencionaram vínculo com trabalho (dois forte e dois intermediário), e quatro mencionaram atividade de lazer e cultura (duas com vínculos fortes, uma intermediário e uma fraca). O número de sistemas mencionados pelas famílias variou de dois a cinco (distribuídas igualmente, ou seja, duas famílias citaram vínculo com duas instituições, duas com três, duas com quatro e duas com cinco).

Em relação ao contexto que estas famílias estão inseridas, do ponto de vista étnico, predominaram pardos negros e mulatos (três, dois e um respectivamente), e duas famílias se declararam brancas; seis de classe econômica D-E, e dois de classe C2; sendo que seis famílias referiram ter casa própria e duas moravam em casas alugadas. Vale mencionar que três famílias citaram dificuldade de manter a residência (uma por ser financiada e duas por serem alugadas). Ainda sobre o contexto, quatro famílias se declararam evangélicas praticantes, uma católica praticante e uma não praticante, e um espirita praticante, uma família declarou-se sem religião.

O ecomapa e o genograma aplicados foram analisados e usados para enriquecer os resultados desta dimensão do MCAF.

Na dimensão desenvolvimental cinco famílias se identificaram como na etapa do ciclo vital familiar como tendo filhos adultos, uma com filhos adolescentes, uma com filhos em

idade escolar e uma família não foi possível classificar (conforme o modelo utilizado) pois embora estivessem casados há muito tempo não tinham filhos. Além do câncer, quatro famílias relataram estar vivenciando uma situação financeira inadequada, duas lidando com outras doenças na família, uma tendo que dar conta do acompanhamento acadêmico do filho e outra lidando com cuidado de outras pessoas.

No que tange à relação conjugal quatro casais demonstraram satisfação e um casal relatou insatisfação, ressaltando que foram avaliados os itens a relação em geral, formas de expressão de sentimentos, falar sobre as expectativas, chegar a acordo, comunicação e interação sexual. As justificativas apresentadas para estar satisfeito com a relação conjugal foram companheirismo, gostar de estar com o outro, ter um bom diálogo, conversar bastante, habitualmente chegar a um acordo em momentos de conflito ou tomada de decisão, bons momentos de intimidade, bom conhecimento de sexualidade. Quanto a expressão de sentimento, um casal apontou que a doença os aproximou e outro compartilhou que após a doença teve que se adaptar para manter as relações íntimas. Com relação a divisão de tarefas em duas famílias referiram que apenas um dos cônjuges realiza as tarefas domésticas. Um casal mostrou disfuncionalidade na relação, respondendo de forma negativa todos os itens sobre satisfação conjugal.

Quanto aos vínculos familiares, aponta-se que entre os cônjuges prevalece vínculo forte (n = 4) e um citou vínculo fraco e gerador de estresse; três pessoas não possuíam companheiro. Em relação aos filhos os vínculos também foram citados como fortes (n=7) e um intermediário. Outros vínculos fortes citados foram com avós (n= 4), noras (n=1) e netos (n=1).

Passando para a dimensão funcional, no que tange às atividades instrumentais todas as famílias expressaram que se sentem estruturadas e que possuem repertório suficiente para realizar as atividades de vida diária. A maioria das famílias possuía rotina diária (n=5) e somente uma família tem um membro dependente de cuidados (tais como autocuidado, ingestão de alimentos, higiene, dentre outros comportamentos).

Quanto ao componente expressivo que traduz a comunicação intrafamiliar, todas as famílias expressaram que estão satisfeitas quanto a forma como acontece a comunicação emocional na família, sentem que há aceitação dessa manifestação e que todos se expressam de maneira que impactam favoravelmente o grupo familiar, sendo que seis famílias citaram figuras femininas para o papel de quem expressa mais (quatro foram citadas a mulher mais velha da casa, a companheira ou a mãe, e duas citaram as filhas), e outras duas famílias citaram dois homens como neste momento mais expressivos (os dois pacientes). Quanto à

comunicação verbal e não verbal, apenas uma família relatou dificuldades neste item, relatando que não conseguem se comunicar bem, de forma clara e direta entre si, que a comunicação com os filhos não é efetiva, que estão insatisfeitos com a forma como se comunicam na família e que consideram não favorável a forma como a família se comunica, algumas falas desta família para justificarem tal posicionamento trazem que conversam pouco, que as falas sempre são desfavoráveis. As outras sete famílias relatam boa comunicação tanto verbal quanto não verbal entre seus membros, e destacam que possuem bons diálogos, que os filhos reconhecem a autoridade dos pais, e que a mãe e a esposa fazem a mediação na comunicação.

Pelo item solução de problemas, detectou-se que maioria das famílias aponta a mulher em posição de mãe e/ou companheira como responsável por identificar os problemas. As mulheres também são indicadas como quem toma a iniciativa para resolvê-los (apontado por cinco famílias); duas famílias apontaram os homens e uma mencionou que todos os membros se mobilizam para a resolução dos problemas. Todos os participantes responderam que discutem o problema entre seus membros, e apenas uma família relatou que não se sente satisfeita com a forma como é discutido o problema, justificando que não costumam chegar a um acordo. Seis famílias disseram não buscarem ajuda externa para resolver seus problemas e sete relataram experiências anteriores positivas quanto á resolução de problemas.

No item papéis, influência e poder, duas famílias relataram dificuldade na educação e acompanhamento dos filhos, destacando que os filhos adultos não gostam de ser chamados à atenção e que uma enteada possuía dificuldades neurológias, exigindo maior atenção. Somente uma família citou insatisfação com os papéis familiares em relação ao cônjuge e em relação aos filhos, justificando que não há diálogo entre eles. Todas as famílias citaram consenso na definição de papéis intrafamiliares, sendo que o papel de provedor mais frequente foi na figura masculina (n=4), duas famílias citaram mulheres como provedoras, uma família trouxe o casal e outra o casal e filhos. Na gestão financeira também prevaleceu a figura masculina (n=5), em duas famílias este papel é feito pelo casal e em uma pela mulher. O papel de cuidado doméstico é compartilhado na maioria das famílias (n=4), três famílias citaram as mulheres sendo as responsáveis pela casa (em duas a esposa e filhas), e em uma família o homem foi colocado neste papel. Quanto ao papel recreativo e de lazer, cinco famílias mencionaram não realizar nada especifico de lazer, duas afirmaram que todos têm alguma atividade e em uma família somente o companheiro tinha lazer programado.

No que tange às crenças, todas as famílias manifestaram crenças religiosas e espirituais, acreditar em um Deus foi o mais citado. Quanto a valores familiares, a palavra

“respeito” foi a mais lembrada. Nas crenças culturais três famílias disseram não ter nenhuma, duas destacaram a família e o casamento, outra trouxe a cultura de uma mente aberta, uma mencionou a amizade, e outra os ensinamentos da igreja. Sobre as crenças acerca da intervenção dos profissionais de saúde, cinco participantes exaltaram o serviço do HC – UFTM, enquanto três fizeram menção negativa a outras instituições de saúde (das cidades de origem e também de Uberaba). Uma família mencionou a percepção de que falta aos próprios profissionais de saúde conhecimento sobre o câncer. Sobre as doenças oncológicas, quatro famílias não quiseram falar de suas crenças, duas acreditavam que é curável e que irão superar, uma família referiu que crê que é uma provação divina a ser superada. Uma família mencionou que achava que nem precisava de tratamento pois não tinha sintomas.

No que se refere a alianças e uniões da família, o membro com maior poder na (que toma as decisões é mais ouvido) para cinco delas foram figuras femininas, para uma o homem e a mulher, outra o homem e uma família mencionou que não havia nenhum membro com mais poder que o outro. Seis famílias manifestaram satisfação quanto à influência de cada membro sobre os outros, as outras duas famílias justificaram sua insatisfação porque há conflitos e que o membro mais “estressado” (como a própria pessoa se autodenominou) acabava por exercer grande influência sobre os comportamentos dos outros, às vezes através da coação dos outros. Também seis famílias declararam que não mantêm alianças e uniões com outros membros fora da família de origem, outras citaram relações com amigos, cunhada, tios e netos. Seis famílias sentem-se satisfeitas com a forma como manifestam sua união, as outras duas justificaram sua insatisfação pelas brigas que acontecem e também porque sentem a família extensa mais distante.

De maneira geral sete famílias que se mostraram bem equilibradas nos itens avaliados (Dimensão Estrutural - Elementos internos, Elementos externos, Contexto, Dimensão Desenvolvimental - Estágio, Tarefa, Vínculo, e Dimensão Funcional - Instrumental, Expressiva), tendo alguns comportamentos que demonstraram insatisfação ou inadequação. Uma família demonstrou inadequação e insatisfação no que tange ao funcionamento familiar, sendo recorrente a temática de dificuldade ou impossibilidade de comunicação intrafamiliar.

O perfil familiar presente nos resultados deste estudo apresenta configurações variadas, mantém contato com a família extensa, principalmente por apoio emocional, relaciona-se fortemente com instituições de saúde, religiosas e amigos. O trabalho está pouco presente ou apresenta-se pouco significativo neste momento. São pardos, negros e mulatos, pertencentes a classes economicamente com menor renda, com dificuldades financeiras, com casas próprias, religiosos, em ciclo de desenvolvimento com filhos adultos. Em geral, estão

satisfeitos com suas relações conjugais, filiais, consideram que se expressam bem, mantêm bons vínculos e conseguem resolver seus problemas enquanto grupo. Estabelecem alianças e uniões intrafamiliares, mas não com pessoas de fora. Relatam boa estrutura para realizar suas atividades e rotina. Possuem papéis bem definidos e há consenso quanto a isto. Não possuem lazer e têm pouco acesso a atividades culturais.

5.2.2 Resultados sobre avaliação pelos participantes sobre o grupo

Dos relatos dos participantes do Grupo de Promoção de Saúde com enfoque Familiar sobre alterações que haviam percebido e a avaliação sobre o grupo emergiram as seguintes categorias temáticas: importância da comunicação, diálogo; associação entre câncer e morte/sofrimento; percepção de apoio; mudança na família com o diagnóstico; mudança a partir da participação no grupo; avaliação sobre o grupo.

Sobre a importância da comunicação/diálogo, os participantes apontam mudanças no padrão de comunicação, a necessidade de ampliar a maneira como se comunica e de se ter um espaço onde falar da doença, como exemplificado nas falas: “muito bom para pensar e poder falar, eu tenho poucas pessoas pra falar”; “muito bom, eu queria mais. Ter a oportunidade de falar da doença, de saber como falar com minha filha e pensar sobre isso foi muito bom”.

É evidente também nos relatos dos participantes a associação entre câncer e morte, evidenciado nos trechos abaixo: “escondi dela a doença no começo, foi muito difícil pra mim, porque somos só nós duas e pensava em morrer. Aqui foi o local que pela primeira vez falei com ela abertamente e a escutei ela falando da doença. Saímos do grupo fortificadas”; “e a doença, a doença muda a gente, tem o medo, tem a dor, tem muita coisa”.

Denota-se claramente em algumas falas a percepção da mudança decorrente do diagnóstico de câncer: “muita coisa daqui, levei lá pra casa, principalmente a necessidade de conversar, de falar… A família muda com a doença, e o grupo ajudou nisso”.

Destaca-se nos resultados referentes à avaliação das famílias sobre a intervenção, a necessidade e valorização de apoio para o enfrentamento da doença, seja no grupo ou na família, como pode-se denotar dos seguintes relatos: “gostei muito, bom pra ouvir a opinião de todo mundo, se apoiar e vê que não está sozinho, mas eu sou calado, e até falei”; “uma boa experiência, ouvir vocês que sabem mais que a gente, deixar a gente falar, muito bom”; “foi bom, tem dia que a gente não estava bem, conversava e esqueci das coisas, de passar mal”; “[chorando] tem sido momentos difíceis, que tive suporte aqui. Não conhecia muito meu pai, nunca fomos de conversar, foram momentos importantes para mim. Obrigada”.

Ficou evidente nos relatos feitos pelos participantes mudanças que foram possíveis a partir da participação na intervenção, incluindo outras formas de olhar para a família, a doença e para si, como se observa nos trechos: “excelente o grupo, eu e minha mãe nos escondíamos da doença, ninguém falava nada, sempre escondido, uma coisa ruim sabe? E aqui falamos, rimos, conversamos, você intermediou[..]”; “[...] o grupo falou de coisas boas, de reconhecer a família da gente, até de aceitar, mudou lá em casa, valorizando mais, e reconhecendo mais…”; “mostra a família que tem e onde tem que melhorar, principalmente conversar, entender…”; “esse tanto de pergunta que vocês fizeram me fez pensar na minha família, no que estou fazendo, é muita coisa. Muita coisa...”; “foi bom estar com vocês, pensar na família, em como a gente está agora, em como vamos fazer, quem ajuda, quem não, foi bom. O que é a doença, falar dela, falar dentro da família”.

De modo geral identificou-se uma avaliação positiva sobre o grupo, evidenciada em diferentes momentos e relatos, alguns apresentados aqui: “gostei, podia ter mais”; “sempre esperava o dia de estar aqui, eu gosto desses grupos, tanto que participo de outros, né? Mas foi bom conhecer vocês, gostei de falar da doença, de comunicação e da família, foram ditas coisas que eu não sabia, que eu, neste tanto de tempo de doença, não tinha pensado. Eu sou voluntário no hospital, eu sei que apoio é importante”.

5.2.3 Resultados referentes ao desenvolvimento dos encontros do grupo

No que tange à família, evidenciou-se, desde o primeiro encontro, pelas falas dos participantes do grupo que todos tinham algum conflito com pelo menos um membro da sua família. Apesar disto, ao longo do grupo, foi se destacando a importância de manter relações familiares próximas, e a percepção de que a família, como um todo, responde aos desafios enfrentados a partir do adoecimento. Foi possível verificar, também, ainda no que tange ao contexto familiar, que predominava no interior das famílias participantes o desempenho e delimitação de papéis em um modelo bastante tradicional tendo o pai como provedor e a mãe ligada aos trabalhos domésticos. O grupo foi unânime em considerar a necessidade de apoio familiar diante do evento do adoecimento.

A respeita à comunicação familiar, evidenciou-se uma avaliação que sugeriu preocupação dos participantes quanto a este aspecto, uma vez que destacaram que fofocas ou “falar demais” é motivo para destruição de casamentos, e neste contexto, salientaram necessidade do cuidado com o quê e como se fala.

Quando o tema câncer foi introduzido, destacou-se na fala dos pacientes que o apoio familiar e social era essencial ao tratamento e mencionaram que contar a quem ama sobre o diagnóstico é o mais doloroso, por sentir que iriam sofrer. Por outro lado, enfatizaram que a doença aproximou as pessoas, melhorando as relações. Ainda dentro desta temática, identificou-se o contraponto entre a necessidade de estar em meios sociais tanto relacionados a saúde (Rede de Atenção à Saúde), quanto de estar em família e na comunidade (bases de apoio). O local onde são atendidos foi considerado por todos como acolhedor e suportivo, embora tenham apontado demora de atendimento e início de tratamento, de modo geral (sem críticas ao serviço específico, mas à rede de saúde). No tocante ao diagnóstico e prognóstico emergiram duas posições: querer saber o que se passava versus não querer (apontado por três pacientes); atrelado à esta última posição percebeu-se que para alguns pacientes a associação que faziam entre câncer e morte era grande e, aparentemente, difcícil de lidar.

De um encontro cujo tema foi direcionado a mudanças decorrentes do câncer e enfrentamento das mesmas, destacaram a necessidade de adaptar-se e que isto poderia ser feito de forma positivo, gerando um aprimoramento pessoal. Destacaram o estar em grupo como uma estratégia efetiva para o enfrentamento e melhor adaptação e salientaram a importância de uma equipe de cuidados humanizada. Os participantes compartilharam em um mural frases a este respeito, que remetem à ideia de positividade, mas também de falta de escolha e expectative de morte: “Sorri sempre” (positividade); “Aproveitar o que for bom” (positividade); “Quando não tem outra opção a gente enfrenta” (falta de escolha); “Descobrimos que somos fortes quando não há outra opção” (falta de escolha); “A doença e a morte não é o fim, viveremos nas lembranças de quem amamos” (expectative de morte); “O amor constrói e tudo supera” (positividade).

Após a releitura dos registros dos encontros, aprofundou-se a análise, destacando algumas categorias temáticas. A necessidade de apoio, tanto dentro da família quanto das instituições que mantém de alguma forma o cuidado. Retratado dentro da família em falas que afirmaram ser essencial ao tratamento a presença da família, o cuidado dentro da família ao falar de câncer. Relatos de admiração aos profissionais de saúde e reconhecimento do grupo como espaço de apoio, também corroboram com essa categoria (fala: “faz pensar coisas que nunca tinha pensado, que é bonito ver o conhecimento que você tem”). Também foi dito que conversar e estar em grupo ajuda na superação e adaptação. Trouxeram o apoio familiar como necessidade. Também falaram da importância de uma equipe de cuidados humana.

A categoria que aqui foi denominada: O câncer como doença terminal, retrata o stigma social do câncer como setença de morte e doença que dificilmente é superada,

representam essa afirmação na fala dos participantes quando estes tomam o cuidado de comunicar ao familiar que estão com câncer, e também o relato que por ser uma doença de dificil controle, o tratamento é longo e desgastante e requer muito tanto da família quanto do paciente. O cuidado com a comunicação interna é tido como uma medida de cuidar da família. Mas a comunicação com o externo é tido como uma medida que requer cautela. A comunicação sobre o diagnostico é um ponto divisor, algumas pessoas preferem conhecimento outras preferem desconhecer até mesmo pelo tabu da morte vinculado ao câncer.

Outra categoria foi “a demora no tratamento e diagnostico do câncer na região”, houve vários relatos de como foi dificil o caminho do diagnostico (muitas vezes em outra cidade) até conseguir as consultas e inicio de tratamento em centro especializado.

Por fim, como ultima categoria destaca se “mudanças sofridas após o disgnostico. Em muitas falas apareceram que vivenciar o câncer é transformador, e não só com conatação negative, houve fala que afirmou que após vivenciar uma doença ou como paciente ou como quem acompoanha, muitas vezes, tornam as pessoas melhores. Em outra fala fica explixcito que a doença na família, em um primeiro momento, uniu seus membros para que haja o enfrentamento e que após isso pode ser que haja um distanciamento devido a rotina, mas que as pessoas se tornam mais disponíveis e reflexivas.

6 DISCUSSÃO

O objetivo desta pesquisa foi avaliar o funcionamento em famílias que estão vivenciando o processo de diagnóstico de câncer de um de seus membros. Além disto, pretendia-se verificar se a participação em um grupo de apoio focado nas relações familiares poderia auxiliar na adaptação da família à nova condição. Estudar a família e seu funcionamento envolve estudar os processos de comunicação, suas interações e relações entre seus membros e desta unidade com seu contexto, levando em consideração as tarefas de desenvolvimento não só do indivíduo, mas também do grupo familiar que constitui a unidade mínima de análise (DESSEN, 2010). Corrobora também para o estudo de família, levantar suas características, delimitar seu contexto para uma melhor compreensão, já que o conceito família abrange uma complexidade dinâmica.

Neste sentido, apresenta-se os resultados a seguir, coletados quantitativamente e qualitativamente, que caracterizam as famílias apresentadas e discorrem sobre o seu funcionamento inter-relacionando e interligando aos instrumentos que foram utilizados.

Os resultados apresentados sugeriram que a despeito do diagnóstico oncológico, a grande maioria das famílias mostrava-se funcional (apenas 9 ou 7,8% dos participantes do Estudo 1 avaliaram suas famílias como disfuncionais). Tal resultado é fortalecido pela observação de que os escores referentes às escalas equilibradas (coesão e flexibilidade) do instrumento utilizado para avaliação familiar (FACES IV) foram sempre melhores ou superiores aos escores das subescalas desequilibradas (desengajada, emaranhada, rígida e caótica). Complementando, tanto na avaliação feita por pacientes quanto por familiares, os escores relativos à comunicação e satisfação com o grupo familiar sugerem que as famílias apresentavam recursos para encontraram um resultado adaptativo diante de mudanças ou eventos estressores.

A esse respeito, retomando o referencial teórico sistêmico de família, é preciso lembrar que a família pode apresentar momentos de disfuncionalidade diante de eventos estressores, mas existe uma tendência da mesma à adaptação (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Considerando Modelo Circumplexo de sistema conjugais e Familiares, que embasou a construção do instrumento utilizado, o interjogo entre as diferentes dimensões de coesão (equilibrada, positiva e desequilibrada, prejudicial ao funcionamento) e flexibilidade (também em seus pólos positivo e negativo) é que permitirá à família encontrar um equilíbrio e manter-se saudável enquanto grupo. As habilidades de comunicação e o sentir-se satisfeito com sua

própria família são elementos facilitadores, ou recursos, que facilitarão à adaptação a qualquer tipo de mudança no interior das famílias ou no sistema conjugal (OLSON; GORALL, 2003).

Os resultados deste estudo divergem dos encontrados por Rosa (2016), realizado em contexto semelhante, uma vez que investigou pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares. Comparados com o estudo mencionado, o grupo de familiares do presente estudo apresentou resultados ligeiramente melhores em todas as subescalas do FACES IV, exceto quanto à rigidez. Já o grupo formado por pacientes apresentou piores resultados em coesão, desengajada, caótica, comunicação e satisfação e melhores escores em flexibilidade, emaranhada e rigidez, comparado ao estudo supracitado.

É importante considerar que Rosa (2016) trabalhou com pacientes em cuidados paliativos, boa parte deles em condição de doença em estágio avançado, não restringindo-se a pacientes oncológicos. Além disto, a amostra do presente estudo é mais jovem (média de 47,9 anos comparado com 56,2 anos do outro estudo), proveniente de outra região do país (Minas Gerais X São Paulo). É possível que tais variáveis: idade, cultura e doença crônica avançada possam associar-se à percepção de funcionamento familiar. embora, deva-se tomar em consideração que as análises realizadas no presente estudo não apontaram diferença significativa entre subgrupos diferenciados por faixa etária. Diferenças culturais/regionais e o estágio da doença não foram investigados.

Ainda, referindo-se à funcionamento familiar, familiares apresentaram uma melhor avaliação a respeito da coesão do que o grupo de participantes formado por pacientes, também divergindo de Rosa (2016) cujos resultados mostraram diferenças significativas entre pacientes e familiares quanto a emaranhamento, rigidez (melhores resultados para os familiares em ambos), comunicação e satisfação (melhores resultados para pacientes nas duas subescalas).

Pode-se inferir que de certo modo, o fato de o familiar estar acompanhando o paciente, reflete, em parte, um senso de proximidade, preocupação, aproximação afetiva que pode ter motivado a acompanhar seu parente. Tais elementos referem-se à própria definição de coesão, proposta por Olson (2011), o que pode explicar, em parte, os melhores resultados para o grupo familiar. Entretanto, é importante considerar que no preenchimento do FACES IV, a orientação é que a pessoa responda sobre a família com quem reside, deste modo, em muitos casos, pacientes e familiares estariam se referindo a famílias diferentes. Além disto, não foi possível realizar um pareamento entre pacientes e familiares, ou mesmo, incluir um familiar para cada paciente, haja vista que muitos encontravam-se sozinhos, ou a coleta de

informações foi interrompida, não sendo possível colher a informação das duas fontes. Assim, trata-se aqui de hipóteses que precisariam ser melhor investigadas em estudos futuros.

Em relação às associações entre variáveis sociodemográficas com funcionamento familiar, foram identificados resultados significativamente diferentes em subgrupos diferenciados por escolaridade, situação conjugal, trabalho, religião, presença de outras doenças crônicas na família, ser cuidador e classe econômica. No que tange à escolaridade, observou-se que o grupo de pessoas com menor escolaridade faz uma avaliação pior de sua família, percebendo-a como mais desengajada, rígida e caótica, o que sugere que quanto menor a escolaridade mais as famílias podem estar vulneráveis quanto às suas relações, apresentado tanto dificuldades quanto à aproximação e afetos (uma vez que desengajada refere-se a um polo negativo de coesão, refletindo pouca ou nenhuma proximidade entre os membros, falta de preocupação e interesse pelo outro), o que pode refletir-se em maior dificuldade de estabelecer apoio e cuidado ao familiar doente.

Refletindo sobre os resultados que distinguiram participantes com e sem companheiros, emaranhamento das relações, é preciso cautela na interpretação deste dado, uma vez que ele pode apenas refletir o fato de que ter companheiro significa que a família tem em seu interior um sistema conjugal, podendo refletir em maior emaranhamento das relações (excesso de proximidade, necessidade de fazer sempre tudo junto). Por outro lado, o emaranhamento pode refletir uma estratégia de enfrentamento de eventos estressores da qual algumas famílias lançam mão para manter um senso de integridade diante da situação que pode afastá-las em definitivo, considerando que ter câncer muito frequentemente remete à ideia de morte, como é inclusive foi apontado no Estudo 2 – “[...] somos só nós duas e pensava em morrer[...]”. Ainda, o emaranhamento onde há um companheiro pode ser explicado pela formação do casal que aglutina a família ao seu entorno, e os indivíduos envolvidos nessa relação acabam por sentir maior necessidade de aproximação.

Emaranhada também foi a única subescala que diferenciou os grupos comparados conforme a religião, sendo que os grupo de pessoas evangélicas apresentou resultados mais elevados quando comparados aos católicos e outras religiões.

Embora, em contexto diverso, Dilleggi, Rosa e Santos (2019), discutem que uma possível estratégia utilizada pelas famílias diante do adoecimento crônico de um dos membros seja tanto estreitar laços, com maior aproximação e realização de atividades junto com os familiares (emaranhamento), como também enrijecer as regras (rigidez), de modo a sentir-se mais segura e íntegra diante da incerteza trazida pela doença. Ainda que não significativa,

apenas complementando, esta reflexão, os participantes com companheiro também apresentaram maiores médias quanto à rigidez.

No que diz respeito à situação laboral, a única diferença significativa entre os grupos que trabalhava e não trabalhavam foi identificada na subescala desengajada, com resultados piores para os participantes que não trabalhavam. Entretanto, parece importante destacar que os resultados do grupo que trabalhava foram sempre melhores em todas as subescalas que estão associadas a bom funcionamento familiar: coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação. É possível que ter uma atividade laboral, ou manter-se ativo, diante da condição de adoecimento presente na família, possa contribuir para o senso de pertencimento e boas relações dentro do grupo. Por outro lado, o câncer de um dos membros da família impacta em diferentes dimensões, entre elas a econômica. Estudo recente evidenciou que ter uma remuneração diminui a sobrecarga financeira de pacientes com câncer, melhorando resultados de saúde, percepção de estresse e qualidade de vida (ALBELDA et al., 2019). Também pode-se inferir, com parcimônia que para alguns casos, o ambiente de trabalho possa propiciar ou agregar-se às redes de apoio psicossocial tanto para a família quanto para o paciente.

No que tange à atividade ocupacional, Isaksson et al. (2016), estudando pacientes com câncer de cabeça e pescoço, encontraram que aqueles que tinham uma ocupação apresentaram melhores resultados de qualidade de vida, especialmente no que se refere ao funcionamento emocional e social. Nesta direção, Kotake et al. (2019), investigando os efeitos do status ocupacional sobre ajustamento social em pacientes com o mesmo tipo de câncer, submetidos a laringectomia, verificaram que, especialmente entre os mais jovens, o apoio da família foi importante para manter o funcionamento social e entre os mais velhos, isto facilitou o retorno ao trabalho.

As falas dos participantes do grupo (Estudo 2), apoiam a importância da família diante do adoecimento, sendo que todos referiram a necessidade do apoio familiar neste contexto. Neste ponto, há que se refletir sobre um possível conflito que se instala mediante a doença crônica grave na família: de um lado, a necessidade de apoio, de outro, a preocupação com as mudanças na família e com o sofrimento dos familiares (representado na fala “(...) a família muda com a doença (...)” e na preocupação identificada ao longo dos encontros de que contar a quem ama sobre o diagnóstico é o mais doloroso, por exemplo).

No que tange à comparação dos subgrupos distintos pela presença ou não de outras doenças crônicas na família, chama a atenção que os resultados foram piores para as famílias sem outras doenças crônicas, na subescal caótica, que reflete a falta ou pouca clareza de regras e delimitação de papéis dentro do grupo familiar. É possível que aquelas famílias que

vivenciavam outros eventos de doença crônica já tivessem passado por um processo anterior de adaptação ao adoecimento de um dos membros e, deste modo, estivessem melhor preparadas para lidar com um novo evento estressor.

Quanto à associação entre ser cuidador e a percepção de funcionamento familiar, os achados deste estudo podem ser explicados quando consideramos a condição de quem exerce o papel de cuidador. Estudos têm evidenciado que cuidadores familiares com frequência sentem-se sobrecarregados com as exigências da nova atividade, para a qual muitas vezes não se sentem e, de fato, não estão preparados (BAJAJ et al., 2011; BREHAUT et al., 2009; Chan, 2011; MARQUES; TEIXEIRA; SOUZA, 2012).

Estudando o funcionamento familiar da perspectiva de cuidadores familiares, Garbelini (2014) encontrou resultados semelhantes aos dos participantes deste estudo que se denomiram cuidador, com médias ligeiramente superiores no estudo citado para as subescalas coesão (26,7 X 26,1), comunicação (36,7 X 36,2) e satisfação (30,5 X 28,4) e inferiores em flexibilidade (24,4 X 25,8), desengajada (17,4 X 18,5), rígida (19,8 X 20,7), caótica (16,2 X 17,3) emaranhada apresentou praticamente a mesma media nos dois estudos (20,5 X 20,4). Os resultados obtidos de Garbelini (2014) parecem mais favoráveis aos cuidadores investigados pela pesquisadora, entretanto, há que se considerer que nos estudo referenciado também encontrou-se que cuidadores com percepção de sobrecarga moderada a severa apresentaram piores escores em todas as subescalas, além de prejuízos em qualidade de vida e saúde mental quando comparados com cuidados com ausência ou pouca percepção de sobrecarga. Deste modo, é possível que os resultados referentes a esta variável no presente estudo possa estar sendo influenciada pela sobrecarga do cuidador bem como por outros aspectos psicossocias, os quais entretanto não foram investigados no presente estudo. O familiar por vezes toma o papel de cuidador e esforça-se por manter-se forte e resiliente para o enfretamento da doença, pois julga que o paciente é mais frágil emocionalmente pelo fato de já estar com o comprometimento físico. Assim a experiência de ser cuidador e familiar, traz sobrecarga e mudanças na estrutura dessa família, mudando até como este individuo cuidador se vê, significa essa família e suas vivências (FERREIRA et al., 2018).

Quanto à associação entre classe econômica e a percepção de funcionamento familiar no contexto aqui investigado, os participantes de classes econômicas menos favorecidas apresentaram piores escores quanto a desengajada, refletindo maiores dificuldades nas relações familiares, com afastamento e pouca expressão de afetividade entre os membros da família. Neste sentido, o estudo de Garbelini (2014) apontou que quanto mais baixo o status econômico maior a chance de pertencer a uma família disfuncional. Aqui, vale mencionar que

no Estudo 2, parte das famílias referiu dificuldades financeiras, embora não se tenha investigado se tais dificuldades referiam-se à dificuldades que vieram com o adoecimento. No entanto, diferentes estudos em diferentes temáticas apontam a condição de maior vulnerabilidade de pessoas pertencentes a classes sociais mais baixas (DILLEGGI, 2018).

Refletindo sobre a condição financeira da família e a oferta feita a pacientes e familiares neste estudo de participação em uma intervenção em grupo, retomando os motivos de recusa de participação no Estudo 2, é importante focalizar que a situação financeira, além de colocar o paciente e família emu ma condição de maior vulnerabilidade, também dificultam o acesso a serviços e intervenções que poderiam lhes beneficiar. Neste ponto, também destaca-se que a demora para conseguir o atendimento (mencionada por alguns participantes do grupo e intervenção) e o custo do tratamento trazem ainda maiores desafios para as famílias que enfrentam o câncer de um de seus membros.

Voltando o olhar para os resultados do Estudo 2, nota-se um perfil semelhante de participantes, chamando atenção para o fato de que um grupo familiar incluiu maior número de cuidadores e de pessoas que estavam trabalhando. A este respeito, é importante tomar em consideração que os participantes do Estudo 1 estavam passando, em sua grande maioria pela primeira consulta em um ambulatório especializado em oncologia, ainda, em processo de diagnóstico, enquanto no Estudo 2, os pacientes já tinham o diagnóstico, confirmado e estavam realizando o tratamento. Deste modo, as diferenças mencionadas, possivelmente, já refletiam as consequências do câncer sobre a família, destacando-se um cuidador familiar (que participou do grupo junto com o paciente) e o afastamento do paciente da atividade laboral. Embora os grupos fossem pequenos (8 pacientes e 7 familiares), os resultados referentes a sexo e ser cuidador refletem a realidade da condição de ser cuidador familiar, geralmente função assumida pelas mulheres, esposas ou filhas (BORGHI et al., 2011; GARRIDO; MENEZES, 2004; PERRIN et al., 2013; WACHHOLZ; SANTOS; WOLF, 2013).

Comparando-se os dados dos Estudos 1 e 2 (pré-grupo) no que tange aos resultados de funcionamento familiar, medido pela FACES IV, para o grupo pacientes e familiares, nota-se resultados ligeiramente melhores quanto à coesão e comunicação para os dois grupos (Estudo 1 com 26,9 em coesão e 37,3 em comunicação para pacientes e 28,8 e 39,6 nas mesmas subescalas para familiares; Estudo 2 com 28,7 em coesão e 40,5 em comunicação para pacientes e 30,0 e 40,6 nas mesmas subescalas para familiares). por outro lado, os resultados referentes à satisfação familiar foram piores no Estudo 2. Pode-se aventar duas hipóteses: primeiro, os participantes do Estudo 2 pertenciam a famílias com relações mais positivas e

que buscavam estratégias e atividades que os auxiliassem no enfrentamento da doença, fazendo uso da rede de serviços disponíveis, tomando-a como apoio ao tratamento. A favor desta hipótese pode-se considerar os dados abstraídos dos relatos da intervenção em que destacaram a importância de de frequentar os serviços de saúde, bem como nas avaliações feitas sobre o grupo que refletem a necessidade de um suporte externo ("... foi bom conhecer vocês, gostei de falar da doença, de comunicação e da família, foram ditas coisas que eu não sabia, que eu neste tanto de tempo de doença não tinha pensado. Eu sou voluntário no hospital, eu sei que apoio é importante."). Ainda, fortalecendo esta hipótese, pode-se tomar em conta os resultados da avaliação pelo MCAF em que mencionam a busca de contatos com familiares com a finalidade de apoio emocional, ajuda material e de serviços e em que a maioria das famílias também mencionou vínculo forte ou intermediário com os serviços.

Quando se convergem os resultados dos dois estudos, a necessidade do apoio familiar e externo, como o de instituições de saúde se afirma. No relato do grupo, foram unânimes em considerar a necessidade de apoio familiar diante do evento do adoecimento. Este processo de busca de apoio dentro da família foi recorrente, e a equipe de saúde A pode oferecer apoio formal e atuar como facilitadora neste processo (FERREIRA et al., 2018)

Uma segunda hipótese é de que os participantes do Estudo 1, em sua maioria já se encontrassem mais fragilizados pela doença ou ainda sob o impacto da notícia do câncer, afetando a funcionalidade familiar. Do ponto de vista sistêmico, quando a família se depara com a doença crônica que progride lentamente, embora ela tenha mais tempo para organizar sua estrutura mediante o novo evento, ela sofre com uma pressão constante e aumento de tensão, além de necessitar se reorganizar a cada novo ciclo da doença ou tratamento (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

As famílias estavam vivenciando um desafio, o diagnóstico do câncer e, como resultado, possivelmente tende a ser mais cuidadosa, atenciosa e até mesmo unida, atraindo avaliações positivas quanto ao seu funcionamento. Há a substituição de conflitos e tarefas cotidianas, por empatia e cuidado. No grupo, os participantes mencionaram as mudanças que sofrem as famílias que enfrentam tanto um diagnóstico quanto um tratamento de câncer, o que é discutido também por Ferreira et al. (2018).

No Modelo Calgary de Avaliação Familiar, que avalia diferentes dimensões da estrutura e funcionamento familiar, permitindo um perfil mais refinado dos participantes. Neste sentido, identificou-se famílias compostas por indivíduos considerados em idade produtiva da perspectiva econômica (cerca de 48 anos, segundo IBGE [2016], a população entre 30 e 59 anos representa o maior percentual da força de trabalho no país.), que residem

com seus companheiros e famílias (todos residentes da região Sudeste), com pouca formação acadêmica, exercendo alguma atividade laboral (nem sempre remunerada), com aproximação a alguma religião e retratando uma família com bom funcionamento. São famílias com configurações variadas, mantém contato com a família extensa e consideram importante ter essas relações de maneira mais próxima (sugerindo uma valorização dos laços familiares), principalmente por apoio emocional, relacionam-se fortemente com instituições de saúde, religiosas e amigos. O trabalho está pouco presente ou apresenta-se pouco significativo neste momento. São pardos, negros e mulatos, pertencentes a classes economicamente com menor renda, com dificuldades financeiras, com casas próprias, em ciclo de desenvolvimento com filhos adultos. Em geral, estão satisfeitos com suas relações conjugais, filiais, consideram que se expressam bem, mantêm bons vínculos e conseguem resolver seus problemas enquanto grupo. Estabelecem alianças e uniões intrafamiliares, mas não com pessoas de fora. Neste quesito, os dados do MCAF convergem com os resultados da avaliação pelo FACES IV, indicando boas interações e, pode-se inferir que esta maior valorização das alianças e uniões intrafamiliares tenha se refletido nos escores mais elevados na subescala emaranhamento.

Ainda no contexto do MCAF, as famílias relataram boa estrutura para realizar suas atividades e rotina. Possuem papéis bem definidos e há consenso quanto a isto (convergindo com os dados referentes a flexibilidade, avaliado pela FACES IV), estão fixados em seus conceitos em um modelo tradicional tendo o pai como provedor e a mãe ligada aos trabalhos domésticos. Não possuem lazer e têm pouco acesso a atividades culturais.

Tanto os resultados da FACES IV quanto do MCAF evidenciaram famílias saudáveis do ponto de vista de seu funcionamento. Essa avaliação também esteve presente nos relatos dos participantes do grupo de intervenção, que mesmo indicando conflitos entre os membros da família, não os apontaram como sendo uma dificuldade.

Ainda que pós-grupo a única diferença significativa identificada tenha sido desfavorável, com aparente diminuição das habilidades comunicativas da família conforme avaliado pelo grupo de pacientes, é possível que este resultado tenha derivado mais da consciência que a intervenção trouxe sobre a importância da comunicação dentro do grupo familiar, tornando os participantes mais atentos à fragilidade desta dimensão em sua família. Ainda, é possível que esta percepção tenha se alterado devido às vivências ocorridas ao longo do processo de tratamento que ocorreu concomitantemente ao andamento do grupo de intervenção.

Há que se ressaltar que fatores familiares podem predizer a forma como pacientes oncológicos enfrentarão o tratamento, o que é mediado de forma particular pela comunicação (SVETINA; NASTRAN, 2012).

A literatura indica que as pessoas mais comumente falam sobre sua saúde e discutem sobre o câncer quando ele está presente na história das famílias, quando confiam em suas habilidades em fazê-lo e percebem que tem informações corretas a respeito. Deste modo, a perspectiva da saúde pública, estratégias que possam informar e fortalecer as habilidades comunicacionais da família são desejáveis (RODRÍGUEZ et al., 2016).

Afirmando essa ideia, os participantes do grupo (Estudo 2) mencionam a demora que ocorre entre os trâmites da Rede de Atenção à Saúde e a preocupação com o acesso ao tratamento. Do diagnóstico à primeira consulta, desta ao inicio do tratamento, e deste ao acesso a toda a estrutura necessária (cirurgias, medicamentos, médicos especialistas e tratamentos diversos) passam-se meses e até anos. E tal fato encontra respaldo na literatura, que traz que apesar de ser um direito constitucional nacional o acesso a tratamentos em saúde, portanto um dever do Estado, muitas famílias não chegam a ter acesso, quando têm é tardio, ou têm que recorrer ao Poder Judiciário para garantir este direito muitas vezes nas suas diversas esferas (federal, estadual e municipal), e esta situação se agrava quando a necessidade é de alto custo como tratamento oncológicos ou cirurgias complexas, o que se transforma em um desafio para o SUS: enfrentar a judicialização da saúde (LEITÃO et al., 2014; MONTEIRO et al., 2016).

Evidencia-se, também neste contexto de adoecimento por câncer, as desigualdades tão presentes no Brasil, que vão desde as diferenças na expectativa de vida, condições socioeconômicas, até o acesso aos serviços de saúde para diagnóstico oportuno e tratamento adequado, como apresentado em Santos (2018). Neste sentido, é notório a necessidade de planejamento para essa população de medidas de cuidado em saúde que promovam mudanças para inverter tal condição observada, já que estudos apontam que muitos tipos de câncer são preveníveis e poderiam ser evitados, e outros se diagnosticados a tempo são remissíveis. Medidas de promoção de saúde e prevenção são possíveis, relativamente simples de serem implementadas e já bastante estudadas acerca de sua eficiência (SILVA et al., 2018).

Tal achado reafirma o conceito de saúde, na realidade brasileira, como resultado das condições sociais e de vida, trazido que embora seja um direito, pela precarização ainda não consegue corresponder à demanda da população. Permanecem intensas desigualdades regionais e locais, a delegação das funções regulatórias para órgãos de controle e judiciário, a

superposição de funções e despesas, as barreiras de acesso intermunicipais e interestaduais (RIBEIRO; MOREIRA, 2016).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar dos dados quantitativos não revelarem famílias com alterações em seu funcionamento, tal qual como disfuncionais após o diagnóstico e tratamento de uma doença crônica como o câncer, os dados qualitativos presentes nos relatos das famílias apontam para mudanças na família e em seu funcionamento de impacto positivo.

O suporte ao enfrentamento da doença oferecido por instituições externas, principalmente as instituições de saúde, e o intrafamiliar foram os mais citados como facilitadores a adaptação as necessidades da doença e a adesão ao tratamento. Neste sentido, o grupo realizado foi visto como positivo e muito bem recebido por quem dele participou com avaliações positivas.

A pesquisa pode trazer contribuição para o conhecimento acerca das famílias que estão inseridas no tratamento e diagnóstico do câncer, para elaboração de cuidados multiprofissionais que permita usar a família como uma ferramenta terapêutica, além de colaborar com a escassa literatura sobre o perfil epidemiológico das neoplasias nos municípios brasileiros.

O uso da família como ferramenta terapêutica, assim como a prevenção e promoção de saúde relacionada ao câncer, demonstraram ser importantes constructos para mudar o panorama atual do câncer, é imprescindível que haja estímulo à busca de informações precisas e de qualidade, sobre a incidência e prevalência da doença nas populações, propiciando a implantação de políticas públicas que levem à realização de ações efetivas de prevenção e detecção precoce, visando à redução de danos, às taxas de mortalidade e às despesas públicas.

A caracterização dos pacientes e famílias entrevistadas permitiu, de uma certa forma, levantar o perfil das pessoas que são diagnosticadas com câncer, na região de Uberaba e, assim, contribuir para a reflexão sobre os cuidados prestados e possíveis medidas de implementação de políticas públicas em Minas Gerais.

Retratar essas famílias com fortes vínculos com as instituições em saúde é um dado importante, pois podem dispor dessas famílias como ferramentas terapêuticas no cuidado, mas devem incluí-las no círculo de cuidados. Há que se ter em mente que o câncer é uma doença crônica que requer um tratamento longitudinal e duradouro.

A este respeito, recorda-se que a porta de entrada do usuário para a rede de atenção é, preferencialmente, pela Rede Básica de Saúde (atenção básica ou atenção primária à saúde), e deve seguir um fluxo dentro dessa rede de acordo com a complexidade do cuidado (BRASIL, 2009). Porém observa-se que na prática uma ineficácia e pouca abrangência da rede básica de

saúde, e uma burocratização de todo o processo que deixa o sistema lento e de difícil acesso. Para além da pouca abrangência há ineficácia do rastreio e consequente diagnóstico da doença, que acaba por caracterizá-lo como tardio e não organizado provocando o avanço de casos da doença, e aumento da mortalidade (SILVA; BUSTAMANTE-TEIXEIRA; AQUINO; TOMAZELLI; SANTOS-SILVA, 2014). Tal fato reafirma insuficientes medidas de prevenção ao câncer, e a quebra da integralidade do cuidado (SEIXAS et al., 2016). Embora não tenha sido mencionado, por não ser objetivo deste trabalho, foi evidente a demora no diagnóstico e o diagnóstico tardio, experienciando-se ao longo da pesquisa a morte de potenciais participantes identificados nos serviços onde realizou-se a coleta de dados.

Ressalta-se que a avaliação pelo MCAF foi desenvolvida e criada a partir da experiência de profissionais de saúde na atenção primária a saúde, e pensando nesse mesmo contexto, esta avaliação levanta medidas de cuidados que poderiam ser traçados e colocados em prática, como por exemplo, promover atividades de cultura e lazer, ou ações sociais com população de baixa renda, para o território em que essa população esteja sendo atendida ou ainda nas instituições de saúde que mantêm vinculo. ainda, ações estas de caráter de promoção e prevenção em saúde. Partindo dos dados coletados pelo MCAF é possível identificar pontos de fragilidade na comunicação e trânsito pela rede de atenção a saúde.

Na comparação e interpretação dos resultados levantados neste estudo, pode-se concluir que a FACES IV e a aplicação do Modelo Calgary, podem ser usados de forma complementar, sendo o FACES IV mais útil para demonstrar um panorama sobre as interações e funcionamento familiar enquanto o Calgary permite traçar um perfil mais detalhado da família e de suas interações com o entorno próximo e sociocultural, sendo eficaz também para auxiliar a definir pontos estratégicos para a intervenção com as famílias.

O diagnóstico e o tratamento de uma doença crônica podem influenciar o funcionamento familiar como foi reafirmado pelo estudo, principalmente pelos relatos dos participantes durante os grupos. Mas um conceito importante da abordagem sistêmica é a tendência a homeostase, sendo assim, a família frente ao desafio de uma doença se reorganiza e se apresenta com o enfretamento adequado. Para tanto, utiliza-se do apoio recebido das instituições de saúde, o que novamente destaca a importância da oferta de grupos, como o realizado neste estudo, o oferecimento destes grupos pelas instituições de saúde.

O estudo apresenta limites, como o uso de um instrumento validado culturalmente com uma amostra paulista e sem padronização para a população brasileira, o que pode ter se refletido nos resultados, ainda que eles tenham confluído com a literatura pesquisada e apresentada.

Por fim, conclui se que frente ao diagnóstico de câncer mudanças são vividas no âmbito familiar mesmo que vistas com perspectivas positivas, e para além disso o suporte ao enfrentamento da doença oferecido por instituições externas, principalmente as instituições de saúde, e o intra familiar são afirmados como imprescindíveis para o enfrentamento adequado a doença pelos pacientes e familiares.

REFERÊNCIAS

ALBELDA, R. et al. Relationship between paid leave, financial burden, and patient-reported outcomes among employed patients who have undergone bone marrow transplantation. **Quality of Life Research**, v. 28, n. 7, p. 1835-1847, 2019.

AZEVEDO, C. E. F.; OLIVEIRA, L. G. L.; GONZALEZ, R. K.; ABDALLA, M. M. A Estratégia de Triangulação: Objetivos, Possibilidades, Limitações e Proximidades com o Pragmatismo. In: **IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade, Brasília – DF**, 2013.

BAJAJ, J. S. et al. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. **The American Journal of Gastroenterology**, v. 106, n. 9, p. 1646-1653, 2011.

BARBIANI, R. et al. A produção científica sobre acesso no âmbito do Sistema Único de Saúde do Brasil: avanços, limites e desafios. **Saude soc**, v. 23, n. 3, p. 855-868, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem, UERJ, Rio de Janeiro**, v. 18, n. 3, p. 462-7, jul./set. 2010.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 2, p. 133-137, apr. 2003.

BOING, E.; CREPALDI, M. A.; MORE, C. L. O. O. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 40, p. 251-266, 2008.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doenças de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre**, v. 32, n. 4, p. 751-758, dez. 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O SUS de A a Z**: garantindo saúde nos municípios / Ministério da Saúde, Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 480 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Cadernos de atenção básica, 19).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria-Executiva. Departamento de Monitoramento e Avaliação do SUS. **Planejamento estratégico do Ministério da Saúde**: 2011 – 2015: resultados e perspectivas. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013. 160 p.

BREHAUT, J. C. Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. **American Journal of Public Health**, v. 99, n. 7, p. 1254-1262, 2009.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. 645 p.

CHAN, S. W. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 25, n. 5, p. 339-349, 2011.

CÔBO, V. A. **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob a perspectiva dos profissionais de saúde**. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015. Disponível em: http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17139/tde-25052015-104647/. Acesso em: 23 set. 2019.

COSTA, L. F. A perspectiva sistêmica para a Clínica da Família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, p. 95-104, 2010.

CUBERO, D. I. G. et al. Epidemiological profile of Brazilian oncological patients seen by a reference oncology center of the public health system and who migrate in search of adequate health care. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 64, n. 9, p. 814-818, 2018.

DESSEN, M. A. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, p. 202-219, 2010.

DIEPERINK, K. B. et al. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. **Journal of Clinical Nursing**, v. 27, n. 1-2, p. 154-161, 2018.

DILLEGGI, E. S. **Funcionamento familiar e recursos ambientais oferecidos pelas famílias de crianças com transtornos mentais**. 110 p. Dissertação (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2018.

DILLEGGI, E. S.; ROSA, A. P.; SANTOS, P. L. Family functioning and environmental resources offered by families of children with mental disorders. **Salud Mental**, v. 42, n. 5, p. 235-242, 2019.

FALCKE, D.; WAGNER, A. A dinâmica familiar e o fenômeno da transgeracionalidade: Definição de conceitos. In: WAGNER, A. (Org.). **Como se perpetua a família? A transmissão dos modelos familiares**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2014. p. 25- 46.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**, v. 17, n. 2, p. 111-129, 2013.

FERLAY, J. et al. **GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 v1.0**. Lyon: IARC, 2013.

FERREIRA, M. L. S. M. et al. Ser cuidador de familiar com câncer. **Ciencia y Enfermeria**, v. 24, n. 6, p. 1-11 2018.

FERTONANI, H. P. et al. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1869-1878, 2015.

FIGUEIREDO, M. H. J. S. **Enfermagem de família**: um contexto do cuidar. 2009. Tese (Doutorado em Ciências da Enfermagem) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2009. Disponível em: https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem%20de%20Famlia%20Um%20Contexto%20do%20CuidarMaria%20Henriqueta%20Figueiredo.pdf. Acesso em 19 set. 2019.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. Avaliação Familiar: do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 3, p. 552-559, 2010.

FRANCO, S. C.; HERNAEZ, A. M. Capital social e qualidade da atenção à saúde: as experiências do Brasil e da Catalunha. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 1871-1880, 2013.

GARBELINI, A. S. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares**. 94 p. Dissertação (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GARRIDO-PINZÓN, J.; BERNARDO, M. H. Vivências de trabalhadores da saúde em face da lógica neoliberal: um estudo da atenção básica na Colômbia e no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 9, p. 1-11, 2017.

GOMES, L. B. et al. As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 2, p. 3-16, 2014.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**: uma abordagem epidemiológica. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015. 400 p.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios**: síntese de indicadores 2015. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. 108p.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122 p.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017. 128 p.

ISAKSSON, J. et al. Meaning of work and the process of returning after head and neck cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 1, p. 205-213, 2016.

KARKOW, M. C. et al. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 741-746, 2015.

KLASSEN, A. F. et al. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. **International Journal of Cancer**, v. 129, n. 5, p. 1190-1198, 2011.

KOTAKE, K. et al. Effects of occupational status on social adjustment after laryngectomy in patients with laryngeal and hypopharyngeal cancer. **European Archives of Oto-Rhino-Laryngology**, v. 276, n. 5, p. 1439-1446, 2019.

KÜBLER-ROSS, E. **A morte**: um amanhecer. São Paulo: Pensamento, 1991.
LEITÃO, L. C. A. et al. Judicialização da saúde na garantia do acesso ao medicamento. **Rev. salud pública**, v. 16, n. 3, p. 360-370, 2014.

LIMA, S. F. et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, p. 1-6, 2016.

MACHADO, C. V.; LIMA, L. D.; BAPTISTA, T. W. F. Health policies in Brazil in times of contradiction: paths and pitfalls in the construction of a universal system. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, supl. 2, e00129616, 2017.

MAIA, F. E. S.; MAIA, F. E. S. A família frente aos aspectos do câncer. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 14, n. 50, p. 63-69, out/dez 2016.

MALTA, D. C. et al. Avanços do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil, 2011-2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 373-390, 2016.

MARCONDES, N. A. V.; BRISOLA, E. M. A. Analysis by triangulation of methods: a reference to qualitative research. **Revista Univap, São José dos Campos**, v. 20, n. 35, p. 201-208, 2014.

MARQUES, M. J. F.; TEIXEIRA, H. J. C.; SOUZA, D. C. D. B. N. Cuidadoras informais de Portugal: vivencias do cuidar de idosos. **Trabalho Educação e Saúde, Rio de Janeiro**, v. 10, n. 1, p. 147-159, 2012.

MARTINS, M. M.; FERNANDES, C. S.; GONÇALVES, L. H. T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 4, p. 685-690, 2012.

MCGOLDRICK, M., GERSON, R. Genetogramas e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995

MELLO, D. F. et al. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. Rev Bras Cresc Desenv Hum, v. 15, n. 1, pp. 78-88, 2005.

MENESES, C. S. et al. O agir leigo e a produção de mapas de cuidado mistos público-privados. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 6, p. 2013-2024, 2017.

MESQUISTA, M. G. R. et al. Gerência do cuidado de enfermagem ao homem com câncer. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental, v. 7, n. 3, p. 2949-2960, 2015.

MINUCHIN, P. Relationships within the family: a systems perspective on development. In: Hinde, R. A.; Hinde, J. S. (Orgs.). **Relationships within families: mutual influences**. Oxford-UK: Clarendon Press, 1988. p. 7-26.

MINUCHIN, S. **Famílias**: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

MIRANDA, G. M. D; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. Desafios das políticas públicas no cenário de transição demográfica e mudanças sociais no Brasil. **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 61, p. 309-320, 2017.

MONTEIRO, C. N. et al. Socioeconomic inequalities in dental health services in Sao Paulo, Brazil, 2003-2008. BMC Health Services Research, v. 16, n. 683, 2016.

MONTEIRO, S.; LANG, C. S. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. **Psicologia Argumento**, v. 33, n. 83, p. 483-495, 2015.

NIJBOER, C. et al. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. **Cancer**, v. 91, n. 5, p. 1029-1039, 2001.

NUNES, L. N. et al. Os principais delineamentos na Epidemiologia. **Revista HCPA**, v. 33, n. 2, p. 178-183, 2013.

OLIVEIRA, D. F.; KORNIS, G. E. M. A política de qualificação da saúde. **Revista da Saúde Coletiva**, v. 27, n. 2, p. 207-231, 2017.

OLIVEIRA, W. T. et al. Eventos intensificadores e redutores do estresse em familias de pacientes com câncer: revisão integrativa. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 705-712, 2013.

OLSON, D. H. **FACES IV manual**. Minneapolis: Life Innovations, 2008.

_____. FACES IV and the Circumplex Model: validation study. **Journal of Marital & Family Therapy**, v. 3, n. 1, p. 64-80, 2011.

OLSON, D. H.; GORALL, D. M. (2003). Circumplex Model of Marital & Family Systems. **Normal Family Processes**, v. 3, p. 514-547, 2003.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Global Action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020**. Geneva, 2013.

PAIVA, C. H. A.; TEIXEIRA, L. A. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 21, n. 1, p. 15-36, 2014.

PERRIN, P. B. et al. Exploring the connections between traumatic brain injury caregiver mental health and family dynamics in Mexico City, Mexico. **PM & R: the Journal of Injury, Function, and Rehabilitation**, v. 5, n. 10, p. 839-49, 2013.

POWER, T. E. et al. Distress and psychosocial needs of a heterogeneous high-risk familial cancer population. **Journal of Genetic Counseling**, v. 20, n. 3, p. 249–269, 2011.

RAPIZO, R..Terapia sistêmica de família: da instrução à construção. Rio de Janeiro: Instituto NOOS, 1998.

RIBEIRO, J. M.; MOREIRA, M. R. A crise do federalismo cooperativo nas políticas de saúde no Brasil. **Saúde Debate**, v. 40, p. 14-24, 2016.

RODRÍGUEZ, V. M. et al. Family ties: the role of family context in family health history communication about cancer. **Journal of Health Communication**, v. 21, n. 3, p. 346-355, 2016.

ROSA, M. A. S. **Espiritualidade relacionada à qualidade de vida, funcionamento familiar e saúde mental em pessoas com doenças crônicas ameaçadoras a continuidade da vida e seus familiares**: estudo exploratório. 2016. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-25012017-102733/pt-br.php. Acesso em 19 set. 2019.

SALCI, M. A.; MARCONI, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto contexto – enfermagem**, v. 20, p. 178-186, 2011.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.

SANTOS, M. O. Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 1, p. 119-120, 2018.

SANTOS, P. L. et al. **FACES IV: Escala de avaliação da coesão e adaptabilidade familiar – Versão IV**. Minneapolis: Life Innovations Inc., 2013 [não publicado].

SEIXAS, C. T. et al. La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil. **Salud Colectiva**, v. 12, n. 1, p. 113-123, 2016.

SILVA, G. A.; BUSTAMANTE-TEIXEIRA, M. T.; AQUINO, E, M. L.; TOMAZELLI, J. G.; SANTOS-SILVA, I. Acesso à detecção precoce do câncer de mama no Sistema Único de Saúde: uma análise a partir dos dados do Sistema de Informações em Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 7, p. 1537-1550, 2014.

SILVA, L.; BOUSSO, R. S.; GALERA, S. A. F. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos na prática clínica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n. 4, p. 530-534, 2009.

SILVA, M. J. S. et al. Influência das Iniquidades Sociais e dos Cuidados de Saúde na Incidência e Mortalidade por Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 4, p. 459-460, 2018.

SOUSA, A. M. C. Universalidade da saúde no Brasil e as contradições da sua negação como direito de todos. **R. Katál**., v. 17, n. 2, p. 227-234, 2014.

SOUSA, F. G. M.; FIGUEIREDO, M. C. A. B.; ERDMANN, A. L. Instrumentos para avaliação e intervenção na família: Um estudo descritivo. **Revista de Pesquisa em Saúde**, v. 11, n. 1, p. 60-63, 2010.

SVETINA, M.; NASTRAN, K. Family relationships and post-traumatic growth in breast cancer patients. **Psychiatria Danubina**, v. 24, n. 3, p. 298-306, 2012.

TEIXEIRA, E. B.; PIRES, E. F. Psico-oncologia: proposta de trabalho de apoio psicossocial aos pacientes com câncer. **Revista Saúde**, v. 4, n. 1, p. 40-53, 2010.

TURI, B. C. et al. Determinants of outpatient expenditure within primary care in the Brazilian National Health System. **São Paulo Medical Journal**, v. 135, n. 3, p. 205-212, 2017.

VASCONCELLOS, M. J. E. **Pensamento sistêmico**: o novo paradigma da ciência. 4. ed. Campinas: Papirus, 2005.

WACHHOLZ, P. A.; SANTOS, R. C. C.; WOLF, L. S. P. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro**, v. 16, n. 3, p. 513-526, 2013.

WAGNER, A.; TRONCO, C.; ARMANI, A. B. Os desafios da família contemporânea: revisitando conceitos. In: WAGNER, A. (Org.). **Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 19-38.

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. Genogram use as a collect tool in qualitative research. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 2, p. 302-310, 2008.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo (SP): Roca, 2012.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PRIMEIRA ETAPA DO ESTUDO[1]

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1

Projeto de Pesquisa: A família e o paciente oncológico

Pesquisadoras: Viviane de Almeida Côbo (CRP 4/29275), viviane.cobo@usp.br, (34)991456175; Prof.ª Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, plsantos@fmrp.usp.br, (16)3315-4608.

Gostaríamos de convidá-lo a participar e colaborar com uma pesquisa que estamos realizando, considerando que alguns estudos têm buscado compreender de que forma o adoecimento de uma pessoa pode afetar as relações/interações entre os diferentes membros da família. Queremos saber como é o funcionamento (relações, interações, regras) nas famílias que estão aguardando a avaliação médica, que pode resultar no diagnóstico de uma doença crônica grave. Queremos conhecer tanto o ponto de vista do paciente quanto de algum familiar que reside com ele. Nos casos em que haja confirmação da doença, estaremos fazendo contato novamente para podermos oferecer um grupo de apoio, onde pacientes e familiares poderão conversar e receber orientações sobre as relações familiares e como tentar manter-se conversando e distribuindo tarefas de forma adequada ao longo do tratamento.

Você é paciente, fez exames e está aguardando para saber o resultado, ou é familiar de um paciente que está nesta condição, por isto está sendo convidado. Para participar desse estudo você precisará responder a dois questionários, cujas perguntas eu posso ler para você, ou se preferir, pode preencher sozinho. Um questionário é de informações gerais sobre você e sua família e outro contém questões sobre a forma como vocês interagem e as regras e liderança (quem toma decisões) em sua casa. Isto deverá tomar cerca de 40 minutos do seu tempo e poderemos realizar isso aqui no próprio ambulatório.

Caso você queira ou precise interromper sua participação, por qualquer motivo, nós poderemos fazer um intervalo. O risco de participação no presente estudo é mínimo, mas, eventualmente, você poderá sentir algum desconforto psicológico ao responder questões sobre você e sua família. Considerando isto, estarei à sua disposição para oferecer-lhe orientação e apoio quanto a isto.

[1] Os termos serão impressos em espaço único, letra reduzida e frente e verso para incluir todas as informações e assinaturas em um único documento.

Acreditamos que os resultados do estudo poderão beneficiar as famílias que tem pessoas com doenças graves, à medida que amplia o conhecimento sobre o quanto a espera dos resultados ou o próprio diagnóstico podem alterar a forma como a família se relaciona. Com este conhecimento será possível pensar em como ajudar estas famílias a se manterem bem ou não sofrerem muito durante esta espera ou durante o tratamento (no caso de confirmação da doença).

Esta pesquisa é supervisionada pela Professora Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP), e conta também com o apoio e orientação do Prof. Dr. Hélio Moraes de Souza, Professor Titular da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), que acompanharão todas as etapas da mesma. A Prof.ª Patrícia pode ser consultada e esclarecer qualquer dúvida a respeito do estudo (fone: (16) 3315- 4608). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (fone (16) 3315- 9197, das 8 às 17 horas, de 2ª a 6ª feira), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante, resguardando seus direitos e integridade. Você poderá solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento que precisar: antes de concordar em participar e durante sua colaboração.

Seu nome será mantido em sigilo, garantindo sua privacidade e de sua família. Apenas os pesquisadores terão acesso às informações que você fornecer, entretanto, os resultados da pesquisa (conjunto das informações fornecidas por todos os participantes) serão, posteriormente, divulgados em eventos ou revistas científicas. Se estiver de acordo, será anotado em seu prontuário apenas que você é participante deste estudo, sem qualquer outra informação.

Sua participação é totalmente voluntária, assim, caso não queira participar ou queira retirar seu consentimento, pode fazê-lo a qualquer momento, e não haverá nenhum prejuízo para você ou seu familiar. Sua participação não terá nenhum custo para você e, embora não tenha nenhum risco evidente para sua saúde, caso ocorra algum dano decorrente da sua colaboração, você tem direito a indenização conforme as leis vigentes no nosso país.

Agradecemos desde já, por sua disponibilidade em ler/ouvir este convite para a pesquisa.

Uberaba, ____ de _____ de 2017.

Viviane de Almeida Côbo

Pesquisadora responsável

CRP 4/29275Caso concorde em participar, você e a pesquisadora responsável pelo estudo deverão assinar este termo em duas vias, sendo que uma via ficará com você e a outra com a pesquisadora.

Recebi o esclarecimento sobre os objetivos, riscos, benefícios e condições de participação nesta pesquisa e concordo em participar.

Categoria: ( ) paciente ( ) familiar

Nome: _____

Documento de identidade: _____

Assinatura: _____

Para informações e dúvidas, você pode fazer contato nos endereços abaixo:

Endereço do pesquisador principal:

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Unidade de Atenção Psicossocial

Avenida Getúlio Guaritá n.º 130 - Bairro Abadia

Uberaba - MG

CEP 38025-440

Fone: (34) 3318-5200

Endereço Comitê de Ética:

Comitê de Ética em Pesquisa

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Avenida dos Bandeirantes, 3900

Campus Universitário - Bairro Monte Alegre

Ribeirão Preto - SP - Brasil

CEP: 14040-902

Telefone: 3315 9197.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 2, GRUPO 2.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2

Projeto de Pesquisa: A família e o paciente oncológico

Pesquisadoras: Viviane de Almeida Côbo (CRP 4/29275), viviane.cobo@usp.br, (34)991456175; Prof.ª Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, plsantos@fmrp.usp.br, (16)3315-4608.

Gostaríamos de convidá-lo a participar e colaborar com uma pesquisa que estamos realizando. Você colaborou com o início deste estudo quando esteve no ambulatório pela primeira vez e por isto está sendo convidado agora. Nosso objetivo nesta fase do estudo é, além de compreender de que forma o adoecimento de uma pessoa pode afetar as relações/interações entre os diferentes membros da família, avaliar se a participação em grupo de apoio psicológico e familiar pode auxiliar as pessoas e suas famílias a manterem boas relações/interações durante o processo de tratamento. Acreditamos que este tipo de grupo seja favorável ao enfrentamento da doença, por isto estamos propondo este trabalho. No grupo será importante a participação tanto do paciente quanto de um familiar, que poderão trocar experiências com outras pessoas na mesma condição, falando sobre suas famílias e receberão orientações sobre as relações familiares e como tentar manter-se conversando e distribuindo tarefas de forma adequada ao longo do tratamento.

Você é paciente e está em tratamento, ou é familiar de um paciente que está nesta condição, por isto está sendo convidado. Para participar desse estudo você, juntamente com seu familiar, precisarão participar de 12 encontros em grupo onde serão tratados os temas: família, doença/câncer na família, relações e interações familiares, momentos de proximidade (estar juntos) e afastamento (privacidade), papéis, regras e distribuição de tarefas na família, comunicação entre as pessoas da casa, apoio social, tratamento, mudanças de planos e de rotina familiares, qualidade de vida e saúde da família. No início e final dos grupos serão feitas algumas perguntas para conhecer a composição da família de vocês, serviços da comunidade que utilizam e outras redes de apoio que recebem e como são as interações entre vocês. Ao final vocês também serão solicitados a preencher um questionário sobre a forma como vocês interagem e as regras e liderança (quem toma decisões) em sua casa (igual ao que preencheram quando participaram do início deste estudo). Após um ano de tratamento, voltaremos a entrar em contato com vocês para convidá-los a concluir sua participação na

pesquisa, respondendo a este mesmo questionário e a uma breve entrevista sobre o que mudou em sua família desde o diagnóstico que receberam.

Os encontros do grupo terão duração de 90 minutos, ocorrerão uma vez por semana, por 12 semanas. Caso vocês se ausentem por mais de dois encontros seguidos, não será possível continuar a frequentar o grupo de apoio. Entretanto, se desejar, poderá ser chamado para o próximo que grupos que formarmos. O questionário e entrevistas que serão realizados deverão tomar cerca de 50 minutos, mas parte deles poderá ser respondido no início ou final de um encontro do grupo. todos os procedimentos serão realizados no próprio hospital.

O risco de participação no presente estudo é mínimo. Você poderá sentir algum desconforto psicológico, o que será tratado no próprio grupo. Caso necessário em alguma situação, estarei à sua disposição para oferecer-lhe orientação e apoio individualmente.

Acreditamos que os resultados do estudo poderão beneficiar as famílias que tem pessoas com doenças graves, à medida que amplia o conhecimento sobre o quanto o diagnóstico de câncer pode afetar as relações familiares, o que pode chamar a atenção para a necessidade de que o tratamento envolva atenção à família como um todo. Com este conhecimento será possível pensar em como ajudar estas famílias a se manterem bem ou não sofrerem muito durante o tratamento.

Esta pesquisa é supervisionada pela Professora Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP), e conta também com o apoio e orientação do Prof. Dr. Hélio Moraes de Souza, Professor Titular da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), que acompanharão todas as etapas da mesma. A Prof.ª Patrícia pode ser consultada e esclarecer qualquer dúvida a respeito do estudo (fone: (16) 3315- 4608). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (fone (16) 3315- 9197, das 8 às 17 horas, de 2ª a 6ª feira), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante, resguardando seus direitos e integridade. Você poderá solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento que precisar: antes de concordar em participar e durante sua colaboração.

Seu nome será mantido em sigilo, garantindo sua privacidade e de sua família. Apenas os pesquisadores terão acesso às informações que você fornecer, entretanto, os resultados da pesquisa (conjunto das informações fornecidas por todos os participantes) serão, posteriormente, divulgados em eventos ou revistas científicas. Se estiver de acordo, será anotado em seu prontuário apenas que você é participante deste estudo, sem qualquer outra informação.

Sua participação é totalmente voluntária, assim, caso não queira participar ou queira retirar seu consentimento para a pesquisa, pode fazê-lo a qualquer momento, e não haverá nenhum prejuízo para você ou seu familiar, podendo inclusive continuar participando dos encontros do grupo. Sua participação não terá nenhum custo para você e, embora não tenha nenhum risco evidente para sua saúde, caso ocorra algum dano decorrente da sua colaboração, você tem direito a indenização conforme as leis vigentes no nosso país.

Agradecemos desde já, por sua disponibilidade em ler/ouvir este convite para a pesquisa.

Uberaba, ____ de _____ de 2017.

Viviane de Almeida Côbo
Pesquisadora responsável
CRP 4/29275

Caso concorde em participar, você e a pesquisadora responsável pelo estudo deverão assinar este termo em duas vias, sendo que uma via ficará com você e a outra com a pesquisadora.

Recebi o esclarecimento sobre os objetivos, riscos, benefícios e condições de participação nesta pesquisa e concordo em participar.

Categoria: ( ) paciente ( ) familiar
Nome: _____
Documento de identidade: _____
Assinatura: _____
Para informações e dúvidas, você pode fazer contato nos endereços abaixo:

Endereço do pesquisador principal:
Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro
Unidade de Atenção Psicossocial
Avenida Getúlio Guaritá n.º 130 - Bairro Abadia
Uberaba - MG
CEP 38025-440

Fone: (34) 3318-5200

Endereço Comitê de Ética:
Comitê de Ética em Pesquisa
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP
Avenida dos Bandeirantes, 3900
Campus Universitário - Bairro Monte Alegre
Ribeirão Preto - SP - Brasil
CEP: 14040-902
Telefone: 3315 9197.

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 2, GRUPO 3.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 3

Projeto de Pesquisa: A família e o paciente oncológico

Pesquisadoras: Viviane de Almeida Côbo (CRP 4/29275), viviane.cobo@usp.br, (34)991456175; Prof.ª Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, plsantos@fmrp.usp.br, (16)3315-4608.

Gostaríamos de convidá-lo a participar e colaborar com uma pesquisa que estamos realizando. Você colaborou com o início deste estudo quando esteve no Ambulatório do Hospital Hélio Angotti pela primeira vez e por isto está sendo convidado agora. Nosso objetivo nesta fase do estudo é, além de compreender de que forma o adoecimento de uma pessoa pode afetar as relações/interações entre os diferentes membros da família, avaliar se a participação em grupo de apoio psicológico e familiar pode auxiliar as pessoas e suas famílias a manterem boas relações/interações durante o processo de tratamento. Quando o convidamos para o grupo de apoio, você não pode participar, assim, gostaríamos de contar sua colaboração para participar de um grupo de pesquisa que nos forneça informações que possamos comparar com os resultados dos outros participantes para saber se realmente o apoio oferecido foi eficiente para auxiliar as famílias dos pacientes do ambulatório a manterem boas interações, apesar de toda a alteração de rotina que o tratamento pode gerar.

Você é paciente e está em tratamento, ou é familiar de um paciente que está nesta condição, por isto está sendo convidado. Para participar dessa parte do estudo você precisará responder a um questionário e responder a uma breve entrevista. O questionário é sobre a forma como você e sua família interagem no dia a dia, as regras da casa, quem toma decisões, como estão definidas as tarefas de cada um. A entrevista é sobre o que mudou em sua família desde o diagnóstico que receberam. Isto deverá tomar cerca de 40 minutos do seu tempo e poderemos realizar isso aqui no próprio ambulatório.

O risco de participação no presente estudo é mínimo. Você poderá sentir algum desconforto psicológico, neste caso, estarei à sua disposição para oferecer-lhe orientação e apoio.

Acreditamos que os resultados do estudo poderão beneficiar as famílias que tem pessoas com doenças graves, à medida que amplia o conhecimento sobre o quanto o diagnóstico de câncer pode afetar as relações familiares, o que pode chamar a atenção para a

necessidade de que o tratamento envolva atenção à família como um todo. Com este conhecimento será possível pensar em como ajudar estas famílias a se manterem bem ou não sofrerem muito durante o tratamento.

Esta pesquisa é supervisionada pela Professora Dr.ª Patrícia Leila dos Santos, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP), e conta também com o apoio e orientação do Prof. Dr. Hélio Moraes de Souza, Professor Titular da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), que acompanharão todas as etapas da mesma. A Prof.ª Patrícia pode ser consultada e esclarecer qualquer dúvida a respeito do estudo (fone: (16) 3315- 4608). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (fone (16) 3315- 9197, das 8 às 17 horas, de 2ª a 6ª feira), que tem a finalidade de proteger eticamente o participante, resguardando seus direitos e integridade. Você poderá solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento que precisar: antes de concordar em participar e durante sua colaboração.

Seu nome será mantido em sigilo, garantindo sua privacidade e de sua família. Apenas os pesquisadores terão acesso às informações que você fornecer, entretanto, os resultados da pesquisa (conjunto das informações fornecidas por todos os participantes) serão, posteriormente, divulgados em eventos ou revistas científicas. Se estiver de acordo, será anotado em seu prontuário apenas que você é participante deste estudo, sem qualquer outra informação.

Sua participação é totalmente voluntária, assim, caso não queira participar ou queira retirar seu consentimento para a pesquisa, pode fazê-lo a qualquer momento, e não haverá nenhum prejuízo para você ou seu familiar. Sua participação não terá nenhum custo para você e, embora não tenha nenhum risco evidente para sua saúde, caso ocorra algum dano decorrente da sua colaboração, você tem direito a indenização conforme as leis vigentes no nosso país.

Agradecemos desde já, por sua disponibilidade em ler/ouvir este convite para a pesquisa.

Uberaba, ____ de _____ de 2017.

Viviane de Almeida Côbo

Pesquisadora responsável

CRP 4/29275

Caso concorde em participar, você e a pesquisadora responsável pelo estudo deverão assinar este termo em duas vias, sendo que uma via ficará com você e a outra com a pesquisadora.

Recebi o esclarecimento sobre os objetivos, riscos, benefícios e condições de participação nesta pesquisa e concordo em participar.

Categoria: ( ) paciente ( ) familiar

Nome: _____

Documento de identidade: _____

Assinatura: _____

Para informações e dúvidas, você pode fazer contato nos endereços abaixo:

Endereço do pesquisador principal:

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Unidade de Atenção Psicossocial

Avenida Getúlio Guaritá n.º 130 - Bairro Abadia

Uberaba - MG

CEP 38025-440

Fone: (34) 3318-5200

Endereço Comitê de Ética:

Comitê de Ética em Pesquisa

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Avenida dos Bandeirantes, 3900

Campus Universitário - Bairro Monte Alegre

Ribeirão Preto - SP - Brasil

CEP: 14040-902

Telefone: 3315 9197.

APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE INFORMAÇÕES FAMILIARES

QUESTIONÁRIO DE INFORMAÇÕES SÓCIODEMOGRÁFICAS E FAMILIARES

A1. Dados de identificação _____ A2 Paciente oncológico ( ) ou familiar ( )

B1. Cidade onde nasceu e viveu a maior parte da vida: _____B2. Estado:___

C1. Cidade onde reside hoje com sua família: _____C2. Estado:___

D. Idade em anos completos:_____

E. Sexo ( ) feminino ( ) masculino

F. Escolaridade: ( ) Analfabeto/ Até 3ª série Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau

( ) Até 4ª série Fundamental / Até 4ª série 1º. Grau

( ) Fundamental completo/ 1º. Grau completo

( ) Médio completo/ 2º. Grau completo/Superior incompleto

( )Superior completo

G. Situação conjugal: ( ) sem companheiro/a residindo na mesma casa

( ) com companheiro/a residindo na mesma casa

H. Situação Ocupacional:

( ) Trabalhando ou realizando alguma atividade ocupacional com remuneração

( ) Trabalhando ou realizando alguma atividade ocupacional sem remuneração

( )Sem trabalhar ou realizar alguma atividade ocupacional, mas recebendo alguma remuneração/aposentadoria/pensão

( ) Sem trabalhar ou realizar alguma atividade ocupacional e sem remuneração

I. Mora: sozinho ( ) família ( ) outro ( ) especifique: _____

J. Na casa onde você reside com sua família, residem: (assinale com X e considere sempre o parentesco com relação a você).

( ) companheira/companheiro

( ) filhos– quantos: ____

( ) filhas– quantas:___

( ) pai

( ) mãe

( ) padrasto

( ) madrasta

( ) irmãs– quantas:___

( ) irmãos– quantos:____

( ) filhos de outro casamento do padrasto/companheiro– quantos:___

( ) filhos de outro casamento da madrasta/companheira– quantos

( ) avô – ( ) materno/( ) paterno

( ) avó - ( ) materno/( ) paterno

( ) outros – quantos e grau de parentesco ou afinidade: _____K. Qual a sua posição nesta família? (por exemplo, pai, filho?) _____ (usar as mesmas denominações da questão acima).

L. Na sua família, residindo juntos, há pessoas em que faixa etária? (assinale todas as alternativas que forem necessárias).

( ) 0 a 12 anos

( ) 13 a 17 anos

( ) 18 a 25 anos

( ) 26 a 40 anos

( ) 41 a 60 anos

( ) 61 a 80 anos

( ) acima de 80 anos

M. Pessoa que recebe a maior renda mensal e é o principal provedor financeiro da casa: _____ (grau de parentesco ou afinidade).

N. Qual a sua religião?

( ) católica ( ) evangélica ( ) espírita ( ) afro-brasileiras (candomblé, umbanda)

( ) sem religião ( ) outra– qual? _____

N2. Religião declarada pela família (quais ensinamentos relacionados a religião predominam na sua família): _____ (utilizar as denominações da questão anterior)

O. Presença de doença crônica de algum membro que reside na mesma casa (além do paciente do estudo em questão):( ) Sim ( ) Não

O2. Quem: ( ) você ( ) outro– especifique: _____

O3. Nome da(s)doença(s):_____

O4. Tempo de diagnóstico (favor indicar se em meses ou anos completos): _____

O5. Grau de parentesco com o paciente oncológico:_____

O6. Tempo de diagnóstico paciente oncológico (favor indicar se em meses ou anos completos): _____

P. Você exerce a função de cuidador?

( ) Sim ( ) Não

P2. Se sim, há quanto tempo (em meses ou anos completos)? _____

Q. Tratamentos realizados pelo paciente oncológico acompanhado ou o próprio.

( ) quimioterapia ( ) cirurgia ( ) radioterapia ( )cuidados paliativos.

R. Escolaridade do chefe da família:

( ) Analfabeto/ Até 3ª série Fundamental/ Até 3ª série 1º. Grau

( ) Até 4ª série Fundamental / Até 4ª série 1º. Grau

( ) Fundamental completo/ 1º. Grau completo

( ) Médio completo/ 2º. Grau completo/Superior incompleto

( )Superior completo

S.Posse de itens Por favor, assinale com um X na coluna correspondente.

	Não possui	Possui 1	2	3	4 ou mais
1. Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
2. Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
3. Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
4. Quantidade de banheiros					
5. DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
6. quantidade de geladeiras					
7. Quantidade de freezers independentes ou parte de geladeira duplex					
8. Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
9. Quantidade de lavadora de louças					

10. Quantidade de fornos de micro-ondas					
11. Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
12. Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

T. Condições de moradia. Assinale com um X.

T1. A água utilizada em sua casa é proveniente de:

( ) rede geral de distribuição ( ) poço ou nascente ( ) outro meio

T2. Considerando o trecho da rua da sua casa, você diria que a rua é:

( ) asfaltada/pavimentada ( ) terra/cascalho

APÊNDICE E - FORMULÁRIOS PARA REGISTRO MANUSCRITO DOS ENCONTROS

Data:__/__/__

Grupo nr. __

Horário de início:_____ Horário de termino: _____

Participantes (paciente e familiar):

_____

_____

_____

Narração de como foi o grupo:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Observações:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

APÊNDICE F - ROTEIRO PARA INVESTIGAÇÃO DAS PRINCIPAIS MUDANÇAS NA FAMÍLIA

Pensando em sua história e na sua família desde lá atrás, quando você veio pela primeira vez no ambulatório, para saber os resultados de seus exames, quando confirmaram a presença da doença/câncer, gostaria de saber:

1.Houve alguma mudança na sua família tanto quanto às pessoas que participam da mesma quanto no que se refere à rotina de vocês? Por favor, conte um pouco sobre isto.
Você considera que a participação no grupo de apoio fez alguma diferença para vocês? Por favor, comente sobre isto.
2. Se houve mudanças, quais as que você considera mais importantes ou marcantes?
3. Das mudanças que você identificou, você considera que alguma esteja associada ao diagnóstico que vocês receberam naquele dia? Se sim, quais?
4. Considerando que cada pessoa percebe os eventos de uma forma única (que muda de pessoa para pessoa), como você avalia estas mudanças? Quais considera que foram positivas e quais não. Comente um pouco sobre sua avaliação.
5. Quais os principais acontecimentos, considerando os relacionamentos entre você e seus familiares no período entre aquele dia e hoje? (encontros, festas, outras doenças, falecimentos, acidentes, entre outros)
6. Antes da doença, vocês possivelmente também participaram de eventos semelhantes. identificou alguma diferença na forma como você e sua família participaram destes acontecimentos este período (do diagnóstico até agora).
7. Você está satisfeito com a forma como vocês lidaram com a presença da doença na família? Comente um pouco sobre isto.
8. Finalmente, considera que a participação no grupo de apoio fez alguma diferença para vocês? Por favor, comente sobre isto.

Muito obrigada!

APÊNDICE G - INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO FAMILIAR BASEADO NO MCAF

Avaliação Familiar baseada no MCAF

DIMENSÃO ESTRUTURAL

✓ **Elementos Internos**

❖ Composição Familiar, Gênero, Orientação sexual

1. Tipo de Família (família sistema social com laços)

( ) Casal (não possui filhos)

( ) Família nuclear (casal com filhos)

( ) Família reconstruída (casal com filhos de outros relacionamentos)

( )Família monoparental (família que possui uma figura adulta)

( ) Monoparental liderada pelo homem

( ) Monoparental liderada pela mulher

( ) Coabitação (membros vivem sob o mesmo teto mas não possuem relação afetiva)

( ) Família institucional (casas institucionais como asilos, casa para menores)

( )Unipessoal (um integrante)

( )Alargada (várias gerações na mesma casa)

❖ Ordem de nascimento, subsistemas e limites: genograma e ecomapa

✓ **Elementos Externos**

❖ Família extensa (possuí vínculos estreitos e cotidianos com pessoas que vivem em outra localização)

Tipo de contato

( )Pessoal ( )Telefónico( ) Carta/e-mail ( )Outro

Intensidade de contato

( )Diário( )Semanal ( )Quinzenal ( )Mensal ( )Outro –Especificar:____

Função das relações

( )Companhia social ( )Apoio emocional ( )Guia cognitivo e conselhos ( ) Regulação social ( )Ajuda material e de serviço ( ) Acesso a novos contatos

❖ Sistemas mais amplos (quais sistemas fazem parte dessa constituição familiar)

( ) Trabalho

( )Instituições de Ensino – Escola

( )Instituições de Saúde

( )Instituições Religiosas

( )Atividades de Lazer e Cultura

( )Amigos

( ) Outros Sub-sistemas Quais : _____

Especificar tipo de vínculo ao lado de cada item acima:

Vínculo Forte

Vínculo Intermédio

Vínculo Fraco

Gerador de Stress

✓ **Contexto**

❖ Etnia/Raça (identifica processos culturais transmitidos por gerações dentro da família e reafirmados pela comunidade, que influenciam os padrões das relações inter familiares e dessa com seus sistemas).

Brancos ( ) - descendentes de europeus.

Negros ( ) - descendentes de africanos.

Indígenas ( ) - descendentes ou indígenas .

Pardos ( ) - junção de três origens: brancos, negros e indígenas.

Mulatos ( ) - união entre brancos e negros.

Caboclos ( ) - representa a descendência entre brancos e indígenas.

Cafuzo ( ) - união entre negros e índios.

Descrever se esta definição traz a influência de estereótipos e preconceitos, e em que interferem nas relações intra sistema familiar e fora.

_____
_____
_____
_____

❖ Classe social

( )A1 ( )A2 ( )B1 ( )B2 ( )C1 ( )C2 ( )D ( ) E

❖ Religião

Qual:_____

Praticante ( )

Frequência: ( ) diária ( )semanal ( )mensal

❖ Ambiente

( ) Residência própria

( )Dificuldades em manter a residência - Quais: _____
_____

(complementação questionário socioeconômico)

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

✓ **Estágio**

❖ Etapa do Ciclo Vital Familiar (como a família está no momento atual, o que está vivendo)

( )Formação do casal

( )Família com filhos pequenos

( )Família com filhos na escola

( )Família com filhos adolescentes

( )Família com filhos adultos

✓ **Tarefa**

❖ Quais desafios estão vivendo está família

( ) luto

( ) acompanhamento acadêmico

( ) cuidadores

( ) carreira em ascensão

( ) situação financeira inadequada

( ) crise conjugal

( )Doenças na família (quem?_____)

❖ Como as famílias estão vivenciando as tarefas

1 Satisfação Conjugal

Relação Dinâmica

Satisfação do casal sobre a divisão/partilha das tarefas domésticas

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	
( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____

_____

Satisfação do casal com o tempo que estão

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	
( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____

_____

Satisfação do casal com a forma como cada um expressa os sentimentos

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	
( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____
_____

Comunicação

O casal conversa sobre as expectativas e receios de cada um:

O casal consegue chegar a acordo quando há discordância de opinião: ( )SIM ( ) NÃO

Satisfação com o padrão de comunicação do casal

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	
( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____
_____

Interação Sexual

Satisfação do casal com o padrão de sexualidade

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	
( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____
_____

Conhecimento do casal sobre sexualidade

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	

( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____
_____

Planejamento Familiar

Pretendem ter mais filhos? (quantos, quando) _____
_____
_____

Se sim, Há preparação para esse momento?

_____
_____
_____

Se estão em período gestacional: como está o acompanhamento?

_____
_____
_____

✓ **Vínculo**

Como avalia o vínculo entre sua família

Você e o cônjuge

Vínculo Forte ( )	Nome e grau de quem responde
Vínculo Intermédio ( )	
Vínculo Fraco ( )	
Gerador de Stress ( )	

Justificativa:_____
_____
_____

Você e filhos

Vínculo Forte ( )	Nome e grau de quem responde
Vínculo Intermédio ( )	
Vínculo Fraco ( )	
Gerador de Stress ( )	

Justificativa:_____

_____

_____

Você e _____

Vínculo Forte ( )	Nome e grau de quem responde
Vínculo Intermédio ( )	
Vínculo Fraco ( )	
Gerador de Stress ( )	

Justificativa:_____

_____

_____

Você e _____

Vínculo Forte ( )	Nome e grau de quem responde
Vínculo Intermédio ( )	
Vínculo Fraco ( )	
Gerador de Stress ( )	

Justificativa:_____

_____

_____

DIMENSÃO FUNCIONAL

✓ **Instrumental**

❖ Atividades de vida diária

1 Membro da família dependente ( ) SIM ( ) NÃO

Dependência em: ( ) Autocuidado/ Higiene

( )Autocuidado/ ingestão de alimentos

( ) Autocuidado/comportamento

Prestador de cuidados Membro da família ( ) SIM ( ) NÃO

Membro da família extensa ( ) SIM ( ) NÃO

Vizinho ( ) SIM ( ) NÃO

Ajudante de saúde( ) SIM ( ) NÃO

Outro Especificar _____

2 Há rotina na casa ( ) SIM ( ) NÃO

3 Há estruturas necessárias para que as tarefas sejam desempenhadas, como frequentar a escola, o trabalho, fazer as refeições? ( ) SIM ( ) NÃO

Se não, justifique:

_____

_____

_____

_____

4 Você considera que tem repertório suficiente para realizar suas atividades de vida diária? (repertório como significado de habilidades e instrumentos)

( ) SIM ( ) NÃO

Se não, justifique:

_____

_____

_____

✓ **Expressiva**

❖ Comunicação emocional

1 Quem na família expressa mais os sentimentos?

_____

2 Satisfação dos membros relativamente ao modo de expressão dos sentimentos

( ) SIM ( ) NÃO Se não, justifique:

_____
_____
_____
_____

3 Aceitação da Família relativamente à expressão dos sentimentos dos seus membros

( ) SIM ( ) NÃO Se não, justifique:

_____
_____
_____

4 Avaliação do Impacto que os sentimentos de cada um têm na Família

( )Favorável/Não Favorável. Se NÃO Favorável, especificar:

_____
_____
_____

❖ Comunicação verbal/não verbal e Comunicação circular

1 Todos na família são claros e diretos no discurso, ou seja, se cada um compreende de forma clara o que os outros dizem.

( ) SIM ( ) NÃO Se não, justifique:

_____
_____
_____

2 Todos na família se expressam claramente quando comunicam (verbal e não verbal) com os outros

( ) SIM ( ) NÃO Se não, justifique:

_____
_____
_____

3 Comunicação realizada

Os pais conversam com os filhos sobre expectativas e regras : ( )SIM ( ) NÃO

Os pais conseguem chegar a acordo quando há discordância de opinião com os filhos : ( )SIM ( ) NÃO

Satisfação com o padrão de comunicação do casal com os filhos

	Identificação do cônjuge
( ) Sim / ( ) Não	
( ) Sim / ( ) Não	

Justificativa_____
_____

4 Satisfação dos membros sobre a forma como se comunica na família

( ) SIM ( ) NÃO Se não, justifique:

_____
_____
_____

5 Impacto que tem na família a forma como cada um se expressa

( )Favorável/Não Favorável. Se NÃO Favorável, especificar:

_____
_____
_____

❖ Solução de problemas

1 Quem na família habitualmente identifica os problemas:

_____

2 Quem tem a iniciativa para os resolver

_____

3 Existe discussão sobre os problemas na família

( ) SIM ( )NÃO

4 Os membros da família sentem-se satisfeitos com a forma como se discutem os problemas

( ) SIM ( ) NÃO Se não, ESPECIFIQUE:

_____
_____
_____

5 A família recorre a outros recursos externos na resolução de problemas

( ) SIM ( )NÃO

6 Experiências anteriores positivas da família na resolução de problemas ( ) SIM ( ) NÃO Se não, ESPECIFIQUE:

_____
_____
_____

❖ Papéis/ Influência e poder

1 Se possuem filhos: Como está a educação e acompanhamento dos filhos?

Apresentam dificuldades? ( )sim ( ) Não

Quais?-

_____
_____
_____

2 Há insatisfação com os papeis familiares quanto aos cônjuges? ( )sim ( ) Não. Justifique.

_____

3 Há insatisfação com os papeis familiares quanto aos filhos? ( )sim ( ) Não. Justifique.

_____

4 Quem desempenha papel de provedor

Consenso do Papel ( ) Conflito ( )

Especificar:

_____

5 Quem desempenha papel de gestão financeira

Consenso do Papel ( ) Conflito ( )

Especificar:

_____

6 Quem desempenha papel de Cuidado Doméstico

Consenso do Papel ( ) Conflito ( )

Especificar:

_____

7 Quem desempenha papel recreativo/lazer

Consenso do Papel ( ) Conflito ( )

Especificar:

_____

_____

_____

❖ Crenças

1 Crenças familiares

- Religiosas

_____

_____

_____

- Espirituais

_____

_____

_____

- Valores

_____

_____

_____

- Culturais

_____

_____

_____

- Sobre a intervenção dos profissionais de saúde

_____
_____
_____

- Sobre a doença oncológica

_____
_____
_____

❖ Alianças e uniões

1 Membro com maior poder na família (toma as decisões, é mais ouvido)

_____

2 Satisfação da família relativamente à influência de cada membro na nos comportamentos dos outros

( ) SIM ( ) NÃO Se não, ESPECIFIQUE:

_____
_____
_____

3 Alianças e Uniões o Existem na família alianças entre alguns dos seus membros ( ) SIM ( ) NÃO. Se Sim, especificar (quem e que tipo de alianças)

_____
_____
_____

4 Os membros da família sentem-se satisfeitos com a forma como a família manifesta a sua união.

( ) SIM ( ) NÃO Se não, ESPECIFIQUE:

_____
_____
_____

APÊNDICE H – INSTRUMENTO DE APLICAÇÃO DO ECOMAPA E GENOGRAMA

Roteiro para aplicação do Genograma e Ecomapa

1. Fala padrão para Genograma:

"Uma das partes da pesquisa é fazer o desenho de um mapa familiar, e nesta construção colocamos todas as pessoas que fazem parte da família, as relações entre elas e os acontecimentos importantes como casamentos, separações, nascimentos, falecimentos, adoecimentos, tipo de relações. Sendo assim quero que vocês ajudem a desenhar o mapa da família de vocês, incluindo as famílias do pai e da mãe até onde vocês conseguirem lembrar como tios, avós, primos ou aquelas pessoas que não são parentes, mas que estão muito próximas e são muito íntimas de vocês como vizinhos, pessoas que cresceram juntos. Essa atividade pode demorar aproximadamente 40 minutos e pode ser interrompida quando necessário. Abaixo tem uma lista de símbolos para serem usados. Como ponto de partida para essa atividade coloquei seus pais: Outra questão que quero que saiba é que não há famílias mais adequadas ou certo e errado, há a sua família. Se tiver alguma dúvida ou dificuldade pode contar comigo. E se tiver que acrescentar mais informações podem trazer tudo que achar necessário compartilhar".

1. Fala padrão para Ecomapa

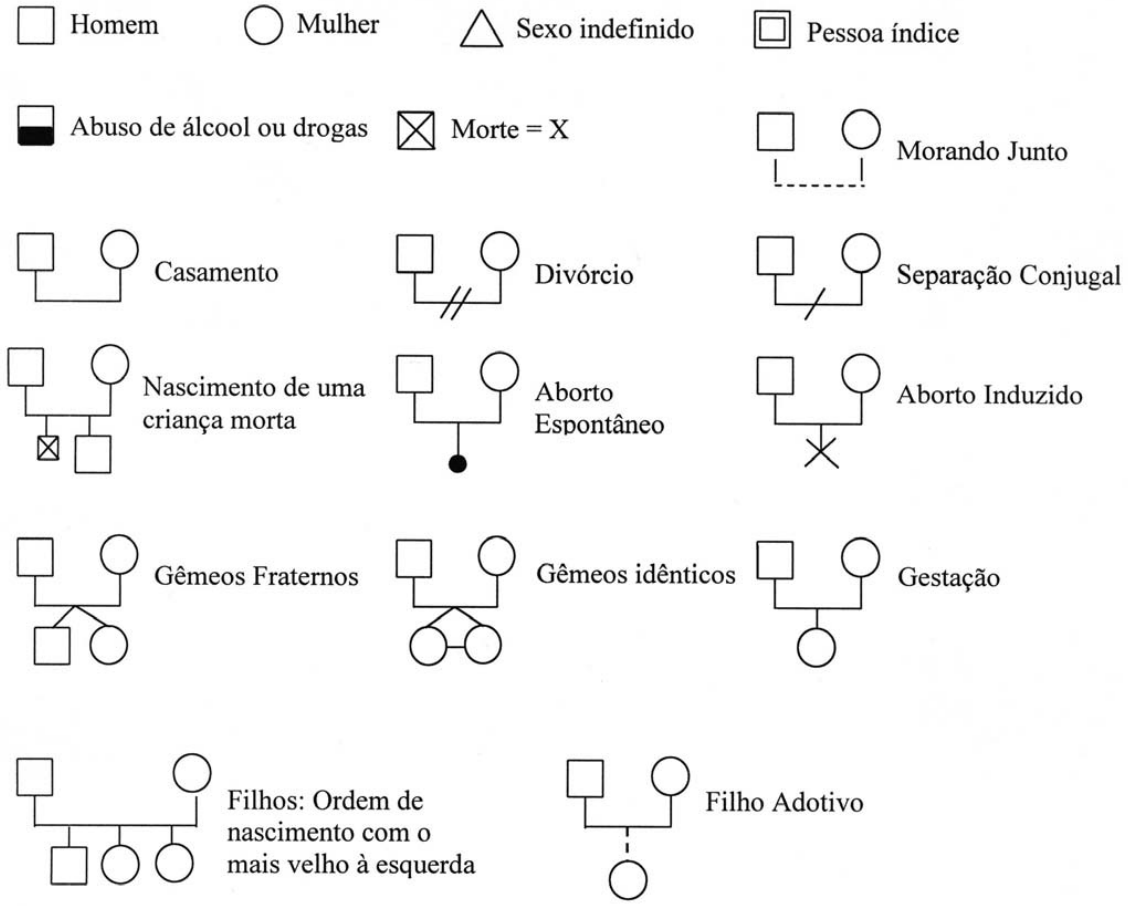
"A próxima etapa é desenhar como e onde a sua família está inserida na sociedade e na comunidade que vive. Sendo assim, usando o genograma que foi construído e os símbolos abaixo, quero que você pense e insira as relações que sua família mantem com outras instituições, locais sociais e laborais, além de descrever essas relações."

Genograma e Ecomapa

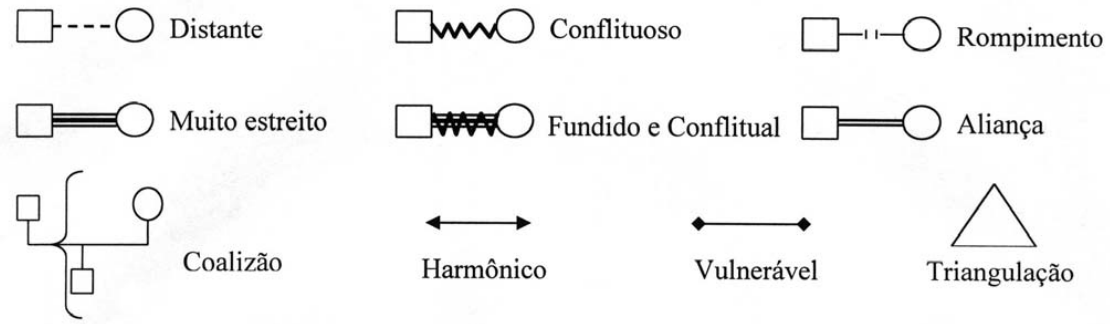
Identificação:___

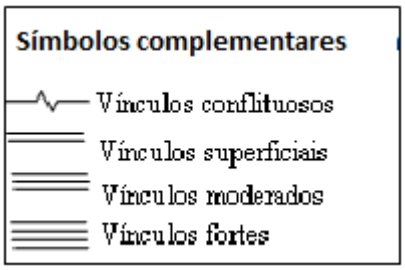
Símbolos Genetograma e Ecomapa

Baseado em McGoldrick e Gerson (1995) e Minuchin (1982)



Relacionamentos:





APÊNDICE I – PLANO PARA A REALIZAÇÃO DOS GRUPOS DE APOIO PSICOLÓGICO

Objetivo do grupo: oferecer informações e apoio às famílias com um paciente oncológico.

Configuração: 14 participantes, sendo um paciente e um outro membro de cada família (7 famílias); encontros semanais (uma vez por semana) com 90 minutos de duração; 12 encontros abordando temáticas diferentes.

Temas:

1) Família - abertura

2) Câncer na família

3) Mapa da família (genograma e ecomapa)

4) Relações e interações familiares (subsistemas)

5) Momentos de proximidade e afastamento (coesão)

6) Papéis, regras e distribuição de funções e atividades (flexibilidade)

7) Comunicação na família

8) Rede de suporte social

9) O tratamento do câncer

10) Mudanças de planos e rotina

11) Estratégias para enfrentar as dificuldades

12) Mantendo a qualidade de vida e saúde familiares – fechamento

Estrutura dos encontros:

1) Acolhimento: boas vindas, como foi a semana, introdução do tema do dia.

2) Breve apresentação sobre o tema, com informações oferecidas pelo coordenador do grupo

3) Facilidades e dificuldades vivenciadas pela família associadas com o tema do dia – troca de experiências

4) Fechamento: semelhanças e diferenças nas vivências, indicação do próximo tema, propostas de tarefas para a família (passeios, conversas, vídeos, leituras, etc).

ANEXO A – ESCALA DE AVALIAÇÃO DA COESÃO E ADAPTABILIDADE FAMILIAR - VERSÃO IV (FACES IV) E PERMISSÃO DE USO

Traduzido e adaptado da versão original em inglês de David H. Olson, 2010, com autorização fornecida ao primeiro autor por Life Innovations, Inc., detentora do copyright internacional.

FACES IV
ESCALA DE AVALIAÇÃO DA COESÃO E ADAPTABILIDADE FAMILIAR – VERSÃO IV

Patricia L. dos Santos, Marina R. Bazon, Ana Maria P. Carvalho, Maria F. Minetto, Maria A. Crepaldi, Elisângela Boing
Department of Neurosciences, Ribeirão Preto Medical School, University Of São Paulo, 2013

O questionário a seguir trata do funcionamento de sua família.
Por favor, assinale com um (X) a resposta que melhor corresponde à percepção que você tem do funcionamento de sua família atualmente.

	Discordo totalmente	**Discordo**	**Não sei (indeciso)**	**Concordo**	**Concordo totalmente**
1. Os membros da minha família se interessam pela vida uns dos outros.	O	O	O	O	O
2. Minha família tenta novas maneiras de lidar com os problemas.	O	O	O	O	O
3. Nós nos damos melhor com pessoas de fora da família que com os próprios familiares.	O	O	O	O	O
4. Nós passamos tempo demais juntos.	O	O	O	O	O
5. Na minha família existem conseqüências severas para quem desrespeita as regras.	O	O	O	O	O
6. Parece que minha família nunca consegue se organizar.	O	O	O	O	O
7. Os membros da minha família sentem-se muito próximos uns dos outros.	O	O	O	O	O
8. **Se você mora com pelo menos dois adultos que são responsáveis pela família, responda a questão 8A, se apenas um adulto, responda 8B:**					
8A. Na minha família os pais/responsáveis possuem igual autoridade.	O	O	O	O	O
8B. Na minha família quando a gente vive uma situação estressante, nós somos capazes de nos ajustar e lidar com a situação.	O	O	O	O	O
9. Os membros da minha família parecem evitar ter contato uns com os outros quando estão em casa.	O	O	O	O	O
10. Os membros da minha família se sentem pressionados a passar a maior parte do seu tempo livre juntos.	O	O	O	O	O
11. Existem consequências claras quando um membro da minha família faz alguma coisa errada.	O	O	O	O	O

Traduzido e adaptado da versão original em inglês de David H. Olson, 2010, com autorização fornecida ao primeiro autor por Life Innovations, Inc., detentora do copyright internacional.

	Discordo totalmente	**Discordo**	**Não sei (indeciso)**	**Concordo**	**Concordo totalmente**
12. É difícil saber quem é o líder em minha família.	O	O	O	O	O
13. Os membros da minha família apoiam-se nos momentos difíceis.	O	O	O	O	O
14. A disciplina é justa na minha família.	O	O	O	O	O
15. Os membros da minha família sabem muito pouco sobre os amigos dos outros membros da família.	O	O	O	O	O
16. Os membros da minha família são muito dependentes uns dos outros.	O	O	O	O	O
17. A minha família tem uma regra para quase todas as situações possíveis.	O	O	O	O	O
18. As coisas não acontecem na minha família (não vão para a frente, não são concluídas).	O	O	O	O	O
19. Os membros da minha família pedem opinião uns dos outros quando têm que tomar decisões importantes.	O	O	O	O	O
20. Minha família é capaz de se adaptar às mudanças quando necessário.	O	O	O	O	O
21. Em minha família é cada um por si, quando há um problema a ser resolvido.	O	O	O	O	O
22. Os membros da minha família têm pouca necessidade de amigos fora da própria família.	O	O	O	O	O
23. Minha família é extremamente organizada.	O	O	O	O	O
24. Não está claro quem é responsável pelas coisas (tarefas, atividades) em minha família.	O	O	O	O	O
25. Os membros da minha família gostam de passar parte de seu tempo livre juntos.	O	O	O	O	O
26. Nós alternamos as responsabilidades domésticas entre nós.	O	O	O	O	O
27. Em minha família nós raramente fazemos coisas juntos.	O	O	O	O	O
28. Nós nos sentimos ligados demais uns aos outros.	O	O	O	O	O

Traduzido e adaptado da versão original em inglês de David H. Olson, 2010, com autorização fornecida ao primeiro autor por Life Innovations, Inc., detentora do copyright internacional.

	Discordo totalmente	**Discordo**	**Não sei (indeciso)**	**Concordo**	**Concordo totalmente**
29. Minha família fica frustrada quando há mudanças de planos ou na rotina.	O	O	O	O	O
30. Não existe liderança em minha família.	O	O	O	O	O
31. Embora os membros da minha família tenham interesses individuais, eles ainda participam nas atividades familiares.	O	O	O	O	O
32. Nós temos regras e funções claras na minha família.	O	O	O	O	O
33. Os membros da minha família raramente dependem uns dos outros.	O	O	O	O	O
34. Ficamos ressentidos quando algum familiar faz coisas fora da família.	O	O	O	O	O
35. Na minha família é muito importante que regras sejam sempre seguidas.	O	O	O	O	O
36. Na minha família é muito difícil determinar quem vai fazer o quê em casa.	O	O	O	O	O
37. Minha família tem um bom equilíbrio entre proximidade e distanciamento entre os membros.	O	O	O	O	O
38. Quando problemas surgem, nós nos adaptamos.	O	O	O	O	O
39. Os membros da minha família agem de forma independente na maioria das vezes.	O	O	O	O	O
40. Os membros da minha família sentem-se culpados se eles querem passar um tempo longe da família.	O	O	O	O	O
41. Uma vez que uma decisão é tomada, é muito difícil modificar esta decisão.	O	O	O	O	O
42. Minha família sente-se confusa e desorganizada.	O	O	O	O	O

Traduzido e adaptado da versão original em inglês de David H. Olson, 2010, com autorização fornecida ao primeiro autor por Life Innovations, Inc., detentora do copyright internacional.

Sobre a comunicação na sua família:

	Discordo totalmente	**Discordo**	**Não sei (indeciso)**	**Concordo**	**Concordo totalmente**
43. Os membros da minha família estão satisfeitos com o modo como eles se comunicam uns com os outros.	O	O	O	O	O
44. Os membros da minha família sabem escutar uns aos outros.	O	O	O	O	O
45. Os membros da minha família demonstram afeto entre si.	O	O	O	O	O
46. Os membros da minha família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.	O	O	O	O	O
47. Os membros da minha família discutem calmamente os problemas uns com os outros.	O	O	O	O	O
48. Os membros da minha família conversam sobre suas ideias e crenças uns com os outros.	O	O	O	O	O
49. Quando membros da minha família fazem perguntas uns aos outros, eles obtêm respostas honestas.	O	O	O	O	O
50. Os membros da minha família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.	O	O	O	O	O
51. Quando com raiva, membros da minha família raramente dizem coisas negativas sobre os outros membros.	O	O	O	O	O
52. Os membros da minha família expressam seus sentimentos verdadeiros entre si.	O	O	O	O	O

Traduzido e adaptado da versão original em inglês de David H. Olson, 2010, com autorização fornecida ao primeiro autor por Life Innovations, Inc., detentora do copyright internacional.

Assinale agora a resposta que corresponde a quão satisfeito você está com:

	Muito insatisfeito	**Insatisfeito**	**Satisfeito**	**Muito satisfeito**	**Extremamente satisfeito**
53. O grau de proximidade/intimidade entre os membros da sua família.	O	O	O	O	O
54. A habilidade de sua família para lidar com estresse.	O	O	O	O	O
55. A habilidade de sua família para ser flexível.	O	O	O	O	O
56. A habilidade de sua família para compartilhar experiências positivas.	O	O	O	O	O
57. A qualidade da comunicação entre os membros da sua família.	O	O	O	O	O
58. A habilidade de sua família para resolver conflitos.	O	O	O	O	O
59. A quantidade de tempo que vocês passam juntos como uma família.	O	O	O	O	O
60. O modo como os problemas são conversados.	O	O	O	O	O
61. O quanto as críticas em sua família são justas.	O	O	O	O	O
62. O quanto os membros da sua família preocupam-se uns com os outros.	O	O	O	O	O

Obrigado por sua cooperação!

10/05/2016 Zimbra

Zimbra **plsantos@fmrp.usp.br**

RE: Authorizatioin to Use the Brazilian version of FACES IV

De : David Olson <dolson@prepare-enrich.com> Seg, 09 de Set de 2013 12:24
Assunto : RE: Authorizatioin to Use the Brazilian version of FACES IV 2 anexos
Para : Patricia Leila dos Santos <plsantos@fmrp.usp.br>

Dear Patricia:
This is an official email to confirm that you and others on the FACES IV translation team are permitted to use the translated version of FACES IV at no cost for any of their projects. The translation team includes the following persons: Patricia dos Santos, Marina Bazon, Ana Carvalho, Maria Minetto and Maria Aparecida.

Our Life Innovations office will distribute copies of this translation to those interested and they will be required to provide an Abstract of their study and a one-time purchase of a master copy of the FACES IV materials and manual.

Thank you again for your excellent work.
David

David H. Olson, Ph.D.
Professor Emeritus, U of Minnesota
www.prepare-enrich.com

From: Patricia Leila dos Santos [mailto:plsantos@fmrp.usp.br]
Sent: Monday, September 09, 2013 6:58 AM
To: David Olson
Subject: Brazilian version

Dear Dr. Olson,
I'm sending the scale with your name anda Life Innovations on top.
Please, can you write e send me a letter with nominal authorization, because all the time the Ethics Committee will request the authorization.
If possible, put all the names.

Best regards,
Patricia.

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FAMÍLIA E O PACIENTE ONCOLÓGICO
Pesquisador: Viviane de Almeida Côbo
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 67127817.4.0000.5393
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.055.586

Apresentação do Projeto:
A pesquisa pretende analisar o papel de destaque da família nos processos de saúde e doença dos indivíduos e levantar informações sobre de que modo e até que ponto o diagnóstico de câncer e o tratamento correspondente pode interferir nas relações familiares. Será avaliado o funcionamento familiar no processo de investigação diagnóstica para doença crônica grave, no caso, o câncer, e verificar o efeito da participação de familiares em grupos de apoio psicológico desde o diagnóstico até um ano de tratamento. Busca identificar possíveis alterações no funcionamento familiar e as dimensões mais atingidas (coesão, flexibilidade, comunicação), além de mudanças estruturais e desenvolvimentais, no decurso do período de acompanhamento. Para tanto será realizado um estudo longitudinal, com delineamento quase-experimental, com abordagem quantitativa, relativa aos dados sociodemográficos e dos resultados sobre funcionamento familiar, e qualitativa , pela análise das informações coletadas nos grupos, o que se fará pelo uso do Modelo Calgary de Avaliação Familiar dos dados, método elaborado para análise da família, os principais aspectos de sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento. Como resultado direto da intervenção espera-se que as famílias participantes dos Grupos de Apoio consigam estabelecer ou manter um funcionamento saudável, mesmo diante do adoecimento, e possam desenvolver estratégias eficientes para o enfrentamento da doença. Como resultado espera ampliar o conhecimento sobre os impactos do diagnóstico e do tratamento do câncer sobre as famílias, como um todo, e sobre

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

seus membros individualmente considerados, bem como gerar reflexões nos serviços de saúde sobre a importância da atenção ao grupo familiar e não apenas ao doente. A hipótese levantada é que o grupo de apoio, além de amenizar o sofrimento, pode facilitar a adaptação da família à condição de conviver e cuidar de um doente crônico. A pesquisa será desenvolvida no Ambulatório da Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central (ACCBC), conhecido como Hospital do Câncer Dr. Hélio Angotti, do município de Uberaba – MG. Serão convidados a participar do estudo pacientes com investigação ou orientação a diagnóstico recente de câncer, no início do tratamento, ou ainda em processo de investigação para definição das medidas terapêuticas. Os critérios para inclusão na amostra são: para pacientes: ter entre 18 anos e 60 anos (evitando assim participação de pacientes com maior vulnerabilidade perante o diagnóstico oncológico); estar em primeira consulta com especialista do ACCBC; estar com pelo menos um acompanhante familiar. Para familiares: ter 18 anos ou mais, estar acompanhando paciente que concordou em participar do estudo. Os critérios para exclusão: pacientes com dificuldade para preenchimento dos questionários sejam psíquicas ou cognitivas (dificuldades de compreensão, percebidas pelos pesquisadores na abordagem do paciente ou familiar); qualquer necessidade, por parte do participante, de interrupção que o impossibilitem concluir o questionário (ser chamado pelo médico para consulta ou devolutiva da mesma; precisar pegar o transporte de volta para sua localidade). A pesquisa será desenvolvida em etapas. Na primeira, o paciente e seu familiar serão abordados na sala de espera, na primeira consulta e, caso concordem em participar, será aplicado o questionário de informações sociodemográficas e familiares e a escala FACES IV. O preenchimento dos questionários deverá ocupar de 30 a 40 minutos. Na etapa seguinte será feita a identificação de pacientes já com o diagnóstico de câncer, e realizado o convite a participação por telefone ou no próprio serviço de saúde. A partir daí, será feita a denominada intervenção, designada por Grupo de Apoio Psicológico e Familiar, com a formação de grupos compostos por um máximo de 16 pessoas, incluindo o paciente e pelo menos um familiar. Os grupos serão realizados no próprio Hospital, em espaço indicado pela administração, serão ao todo 12 encontros, um encontro quinzenal, com duração prevista de 90 minutos, perfazendo 6 meses de acompanhamento. Nos primeiros encontros será feita a avaliação familiar com base no Modelo Calgary, com elaboração do Genograma e Ecomapa e investigação do desenvolvimento e funcionalidade da família. Nos encontros posteriores serão abordados temas relativos à funcionamento e comunicação na família, conforme descrição feita mais adiante. Os encontros serão conduzidos pelo pesquisador principal e um colaborador.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da pesquisa é avaliar famílias que estão vivenciando o processo de investigação diagnóstica para doença crônica grave e verificar o efeito da participação de seus membros em grupos de apoio psicológico focado na funcionalidade familiar no período entre o diagnóstico de câncer e um ano de tratamento. Pretende identificar possíveis alterações no funcionamento e as dimensões mais atingidas (coesão, flexibilidade, comunicação), bem como possíveis mudanças estruturais e desenvolvimentais, a partir do diagnóstico até um ano de tratamento oncológico. Como objetivos específicos, a pesquisadora aponta: avaliar o funcionamento familiar a partir da visão do paciente sob investigação diagnóstica e da perspectiva de um familiar, verificando se há diferenças na percepção da funcionalidade familiar quando do início da investigação; avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade familiar a partir da confirmação do diagnóstico, considerando o paciente e um familiar; verificar o efeito da participação em Grupo de Apoio Psicológico sobre funcionamento familiar; levantar as principais alterações ocorridas no interior da família e em suas interações com o entorno durante o tratamento oncológico; explorar possíveis alterações no funcionamento familiar decorrentes do impacto do diagnóstico e quais podem estar mais associadas ao tratamento oncológico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não importa em riscos aos participantes. Os questionários serão respondidos mediante anuência do paciente e de seu familiar, em ambiente tranquilo, que garanta conforto e privacidade e o sigilo está garantido. Quanto aos benefícios, a pesquisadora espera que as famílias participantes dos Grupos de Apoio consigam estabelecer ou manter um funcionamento saudável mesmo diante do adoecimento e que possam desenvolver estratégias eficientes para o enfrentamento da doença. Espera, ainda, ampliar o conhecimento sobre os impactos do diagnóstico e do tratamento do câncer sobre as famílias como um todo e sobre seus membros individualmente. Pretende também gerar reflexões nos serviços de saúde sobre a importância da atenção ao grupo familiar e não apenas ao doente. A pesquisadora acredita que o grupo de apoio, além de amenizar o sofrimento, pode facilitar a adaptação da família à condição de conviver e cuidar de um doente crônico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto encontra-se bem estruturado e os procedimentos metodológicos detalhados, de forma a permitir avaliar a forma de desenvolvimento da pesquisa e suas implicações éticas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos imprescindíveis vieram em anexo: a folha de rosto legível, devidamente preenchida e assinada, relacionando o número de duzentos participantes; o oficio de encaminhamento, assinado pela orientadora e também pela doutoranda, bem como o recebimento do proejto pelo CEP; o projeto de pesquisa, conforme diretrizes constantes nas normativas aplicáveis; o cronograma de atividades da pesquisa conforme estabelecido nas diretrizes constantes na Carta Circular nº 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS; o orçamento detalhado, totalizando o valor de R$ 2.816,40 , e a informação que o financiamento será de responsabilidade da orientanda e das verbas departamentais disponíveis à orientadora, informa também que o projeto será submetido a órgãos de fomento (avaliar junto ao Colegiado); juntada a autorização do local de coleta, o Ambulatório da Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central (ACCBC) conhecido como Hospital do Câncer Dr. Hélio Angotti, localizado no município de Uberaba – MG. Também foram juntados os questionários que serão aplicados. Vieram também três Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o primeiro na fase inicial, de diagnóstico, o segundo convidando para o grupo de apoio a doentes e familiares, e o terceiro, convidando pacientes que não participaram as atividades de interação. Todos foram apresentados em forma de convite. Deles constam: justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, com o detalhamento dos procedimentos a serem utilizados; a explicitação dos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, e os benefícios esperados da participação, esclarece, igualmente, sobre possíveis incômodos por ocasião da aplicação dos questionários e as providências e cautelas empregadas para evitar e/ou reduzir tais efeitos; o esclarecimento sobre a forma de acompanhamento e assistência a que terão direito os participantes da pesquisa, considerando seus benefícios; foi garantida, igualmente, a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa e a garantia de que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em segunda versão veio, no instrumento, a garantia expressa de plena liberdade do participante de recusar-se a colaborar ou de retirar seu consentimento, a qualquer tempo, sem penalização; a explicitação da garantia de ressarcimento de possíveis despesas decorrentes da participação da pesquisa, além da explicitação da garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da participação. Portanto, todos os aspectos foram cumpridos pela pesquisadora.

Recomendações:

Não há recomendações. O projeto encontra-se pronto para ser executado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto adequado e pronto para ser executado.

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 2.055.586

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aprovado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_886610.pdf	05/05/2017 08:05:41		Aceito
Outros	cartarespostaaocep.pdf	05/05/2017 08:05:21	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOdeCONSENTIMENTOLIVREeESCLARECIDO3tarjadov2.pdf	02/05/2017 09:27:42	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOdeCONSENTIMENTOLIVREeESCLARECIDO2tarjadov2.pdf	02/05/2017 09:27:17	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOdeCONSENTIMENTOLIVREeESCLARECIDO1tarjadov2.pdf	02/05/2017 09:26:56	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOdeCONSENTIMENTOLIVREeESCLARECIDO1.pdf	16/04/2017 20:37:24	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutoradoVivianedeAlmeidaCobo.pdf	07/04/2017 17:44:30	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOdeCONSENTIMENTOLIVREeESCLARECIDO3.pdf	07/04/2017 09:16:02	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOdeCONSENTIMENTOLIVREeESCLARECIDO2.pdf	07/04/2017 09:06:54	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	07/04/2017 08:51:45	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	07/04/2017 08:47:00	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
Outros	encaminhamentocomite.pdf	07/04/2017 08:30:09	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	07/04/2017	Viviane de Almeida	Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 2.055.586

Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	08:22:54	Côbo	Aceito
Outros	autorizacaohospital.pdf	03/04/2017 15:40:56	Viviane de Almeida Côbo	Aceito
Outros	Resumo.pdf	24/03/2017 18:40:55	Viviane de Almeida Côbo	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIBEIRAO PRETO, 10 de Maio de 2017

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br