

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

**CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO:
a experiência da família rural frente ao câncer**

**SÃO PAULO
2009**

NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

**CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO:
a experiência da família rural frente ao câncer**

Tese apresentada a em Enfermagem da
Escola de Enfermagem da Universidade
de São Paulo para a obtenção do título
de Doutor.

Orientadora: Prof^a Dr^a Margareth Angelo

**SÃO PAULO
2009**

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.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira

Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer. / Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. – São Paulo, 2009.

217 p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Margareth Angelo

1. Enfermagem da família 2. Família rural 3. Neoplasias 4. Pesquisa qualitativa I. Título

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON-PERLINI

Título: CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO:
A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA RURAL FRENTE AO CÂNCER

Tese apresentada a em Enfermagem da
Escola de Enfermagem da Universidade
de São Paulo para a obtenção do título
de Doutor.

Aprovado em: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

*A meus amores,
Luís Mário e Luís Pedro
Meus pais, Pedro e Almerinda
Ligia e a Luísa.*

Agradecimento Especial

*À admirável Professora Doutora **Margareth Ângelo**,
que orientou a condução desta tese com seriedade,
conhecimento, sensibilidade, rigor científico e ético e
grande comprometimento. Agradeço pelo apoio e por
possibilitar-me crescimento acadêmico e, sobretudo,
como pessoa.*

Sou-lhe profundamente reconhecida e grata!

Agradecimentos

A Deus, sempre presente na minha vida, por todos os ganhos e por todas as perdas.

À UNIJUÍ – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul que, no coletivo de seus trabalhadores, possibilitou e investiu em minha formação acadêmica.

Ao Departamento de Ciências da Saúde e, em especial, a todos os colegas do Curso de Enfermagem pelo apoio recebido e por terem assumido minha parte nas atividades docentes, durante meu afastamento para qualificação.

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, por mais uma vez oportunizar-me a possibilidade de crescimento e formação.

Ao meu companheiro, Luís Mário, a quem tenho tanto a agradecer, pelo amor, pelo apoio em todos os momentos, pelo incentivo, por me compreender quando nem eu, às vezes, me compreendo, por generosamente compartilhar de meus projetos e ajudar-me a refletir sobre a vida rural, por ter assumido ser pai e mãe de nosso filho nas minhas ausências, por ser do jeito que é.

Ao amor de minha vida, meu filho Luís Pedro, que sofreu, mas também cresceu com e na minha ausência e que no seu tempo entenderá o sentido de tudo isso.

A meus pais, por me possibilitarem ser o que sou, pelo amor, pelo apoio, pelas constantes preocupações e por me ensinarem com tanta sabedoria que o verdadeiro sentido de família, de cuidado e de trabalho não se limita a simples definição do substantivo. Pelo exemplo que são para mim!

A minha querida Ligia, irmã em todos os sentidos, pelo carinho, pela cumplicidade e amizade, por apoiar minhas decisões, por estar perto de nossos pais e pela Luísa.

A Daniela e a Gezeane, que possibilitaram minha ausência de casa, pela dedicação, responsabilidade e comprometimento ao longo destes anos. E por tão bem cuidarem do Luís Pedro.

Às queridas amigas Eloiza, Izabel e Maristela, por terem me ajudado de tantas formas, o tempo todo.

À dona Hermínia, pela consideração e pelo apoio nas vezes em que ficou com o neto.

As colegas e amigas Sandra, Aline, Mariana, Patrícia, Kátia e Sirliane, amiga há tantos anos, pela experiência compartilhada, pelo companheirismo e pela disposição em ajudar.

À Profa Dra. Ana Cristina Mancussi e Faro, pelas contribuições no Exame de Qualificação e, por mais uma vez, estar contribuindo na minha formação acadêmica. Meu respeito e sincero agradecimento.

À Profa Dra. Regina Szylit Bousso, por contribuir com seus conhecimentos ao longo do curso, pelo incentivo e pelas sugestões no Exame de Qualificação.

Ao Hospital de Caridade de Ijuí e ao CACON, por ser a referência para a coleta dos dados de meu estudo. Agradeço sinceramente às Sras Marissandra Cardoso e Rosani Staudt pela acolhida e disponibilidade em ajudar.

A Silvana Maximiano, em nome de quem agradeço a todos os funcionários da Escola de Enfermagem, especialmente, da Secretaria da Pós Graduação, da Biblioteca e do ENP, pela disponibilidade e bom atendimento.

Às famílias deste estudo, que, ao compartilharem suas experiências, permitiram-me participar de suas vidas e, ao me aproximar de suas histórias e trajetórias, aprender sobre família e, também, sobre mim.

Aos amigos da comunidade rural do Rincão do Umbu, em Jarí/RS, que apesar do tempo e da distância ainda permanecem presentes.

Muito obrigada a todos!

*“Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que triste seriam os caminhos, se não fora
A mágica presença das estrelas...”*

Mário Quintana

Girardon-Perlini NMO. Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2009.

RESUMO

O presente estudo teve como objetivos compreender os medos do câncer presentes na experiência das famílias; compreender os significados atribuídos pelas famílias aos medos do câncer; compreender como os significados influenciam na dinâmica familiar e elaborar um modelo teórico representativo da dinâmica familiar diante dos medos do câncer. Trata-se de um estudo qualitativo orientado pelo Interacionismo Simbólico, como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados, como referencial metodológico. Os dados foram coletados, mediante entrevista com seis famílias rurais que estavam vivendo a experiência de ter um familiar com câncer. A análise comparativa constante desses dados permitiu a elaboração de um modelo teórico explicativo da experiência da família rural, definido pela categoria central **CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO** que representa as ações e estratégias simbólicas da família visando a conciliar o cuidado do familiar doente e o cuidado da vida familiar e, dessa maneira, preservar os elementos que conectados constituem o mundo da família rural. O modelo teórico evidencia o persistente movimento de cuidado da família ao longo da experiência para preservar os elementos simbólicos que constituem o amparo do mundo da família: a unidade familiar, a terra, o trabalho e o cuidado.

Palavras-chave: enfermagem da família, família rural, dinâmica familiar, câncer, Pesquisa qualitativa, Teoria Fundamentada nos Dados

Girardon-Perlini NMO. Taking Care to Keep Family's World Supported: Agricultural Family's Experience Face to Cancer. [Thesis]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2009.

ABSTRACT

The present study had as objective to understand cancer fears present in families' experience; to realize the meanings attributed by families to cancer fears; to understand how that meanings influence in family dynamics, and to elaborate a representative theoretical model of family dynamics face to cancer fears. It is about a qualitative study guided by Symbolic Interacionism as theoretical referential, and Grounded Theory as methodological referential. Data had been collected by means of interview with six rural families who were living family cancer experience. Comparative data analysis allowed the elaboration of a theoretical model to explain agricultural family's experience, defined by **TAKING CARE TO KEEP FAMILY'S WORLD SUPPORTED** central category, which represents family's actions and symbolic strategies aiming at conciliating the care of sick person as well as the care of familiar life, and, therefore, to preserve elements, which connected, constitute rural family's world. Theoretical model evidences the persistent movement of family care throughout the experience to preserve symbolic elements that constitute family's world support: family unit, land, work, and care.

Key-Word: Family Nursing, Rural Family, Family Dynamic, Cancer, Qualitative Research, Grounded Theory

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta dos dados.	86
Quadro 2 - Exemplo de categorização dos dados.	87

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Pertencendo a um mundo rural	94
Diagrama 2 - Percebendo o mundo ameaçado.....	113
Diagrama 3 - Tendo o mundo invadido pelo câncer.....	122
Diagrama 4 - Sentindo-se desamparada.....	129
Diagrama 5 - Buscando readquirir segurança.....	140
Diagrama 6 - Mobilizando as forças relacionais da família.....	149
Diagrama 7 - Sentindo-se amparada	158
Diagrama 8 - Interagindo com uma realidade diferente e urbana.....	164
Diagrama 9 - Construindo uma nova forma de funcionamento familiar	169
Diagrama 10 - Aceitando os fatos	176
Diagrama 11 - Modelo teórico cuidando para manter o mundo da família amparado	188

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Elegendo a família como foco de atenção.....	14
1.1.1 Em minha trajetória, as motivações para o tema.....	14
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	23
2.1 Contextualizando o olhar sobre família e enfermagem da família	23
2.2 Considerações sobre a dinâmica familiar.....	27
2.3 A família convivendo com o câncer: aspectos da literatura	35
3 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA	52
3.1 Referencial teórico: O Interacionismo Simbólico	53
3.2 O Interacionismo Simbólico e a Família	65
3.3 O método: Teoria Fundamentada nos Dados	68
3.4 O caminho metodológico: conduzindo uma pesquisa de família	71
4 RESULTADOS.....	92
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	194
REFERÊNCIAS.....	207
ANEXOS	215

Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 ELEGENDO A FAMÍLIA COMO FOCO DE ATENÇÃO¹

1.1.1 Em minha trajetória, as motivações para o tema

Desde o início das atividades como estudante do Programa de Pós-Graduação, venho indagando sobre vários aspectos relacionados às minhas escolhas profissionais e, até mesmo pessoais, sobre minhas crenças e atitudes em relação à família, ao cuidado, ao ensino e ao processo saúde-doença. Nesta reflexão, evidenciam-se as conexões presentes entre esses aspectos, que se entrecruzam e conduzem à escolha do tema família, para aprofundar meus estudos, constituindo-se no foco de minha atenção acadêmica neste momento e que, de certo modo, têm perpassado os interesses de minha vida, ainda que, em muitas ocasiões, de modo mais perceptível.

Ao refletir sobre o porquê da opção por estudar famílias, percebi que tal motivação está relacionada aos símbolos e aos significados advindos das interações com minha família, com as demais famílias com quem convivi durante a trajetória pessoal e profissional e de uma sucessão de fatores que foram, em um processo interativo e integrativo, confluindo para a conscientização e consolidação desse interesse. A princípio, a descrição dessa trajetória, a princípio, parece traçar um percurso organizado e sequencial, o que não corresponde à realidade, pois é constituída por vivências, constatações e acesso a informações que ocorrem, na maioria das vezes, em momentos distintos, mas que se ligam, complementam-se e dão sentido uma a outra, em um processo dinâmico e dialético, inter-relacionam-se com outras vivências e informações e, assim, vão gerando indagações, descobertas e possíveis respostas para entender “por que agimos como agimos”.

¹ A revisão de Língua Portuguesa desta tese apoiou-se na nova ortografia vigente no País.

Considerando minha vivência profissional como enfermeira, tanto na assistência como na supervisão de atividades práticas de ensino ocorreu, sobretudo, no âmbito hospitalar, meus interesses estão concentrados, prioritariamente, em situações que envolvem o adoecimento. Entendendo que, para cuidar da pessoa doente, na abordagem humanística, é fundamental incluir sua família, procurei, de algum modo, na realização destas atividades, envolver as famílias, embora essa perspectiva tivesse um caráter mais informativo e de orientação sobre a doença e os cuidados necessários do que de uma abordagem voltada ao cuidado da família propriamente dita. A concepção de que o indivíduo é um ser em interação consigo, com a família e com o ambiente social, influenciando e sendo por este influenciado, foi o fundamento para discutir a participação da família no cuidado de enfermagem durante as atividades de ensino.

Interessada em conhecer e compreender melhor os arranjos organizados pela família frente à necessidade de cuidar de um de seus membros doentes, desenvolvi no programa de mestrado um estudo, que buscou conhecer como as famílias cuidavam de familiares dependentes, em decorrência de acidente vascular cerebral no domicílio, sendo o foco do trabalho direcionado às atividades realizadas pelos cuidadores familiares ⁽¹⁻²⁾. A elaboração desse trabalho constituiu-se em um marco importante em minha carreira acadêmica, possibilitando uma aproximação maior com a pesquisa e o ensino na pós-graduação *lato sensu*.

Os resultados obtidos no estudo realizado durante o mestrado suscitaram novas indagações relacionadas à percepção do familiar cuidador sobre a sua experiência ⁽³⁻⁵⁾. A realidade encontrada no cotidiano dos cuidadores evidenciou a mudança ocorrida, não só na vida de quem cuida, mas na organização e funcionamento da família como um todo.

A realização desses estudos, as discussões relacionadas à Estratégia Saúde da Família, proposta pelo Ministério da Saúde, e a participação, como docente, no Curso *lato sensu* em Saúde da Família, em cujo componente curricular discutiam-se os fundamentos teóricos da família, sua organização e funcionamento, possibilitaram-me ampliar a visão teórica sobre a temática

família, refletir a respeito das diferentes perspectivas de trabalho com famílias e vislumbrar a possibilidade de ter a família como uma unidade de cuidados, de fato. No entanto, questionava-me, sobre como implementar concretamente estratégias nesse sentido?

Em uma experiência vivida com uma estudante de enfermagem, durante as atividades práticas de ensino no cuidado a uma pessoa doente de câncer e a sua família, percebi o sentido de cuidar da família. Esta vivência foi marcante e mostrou-me que, para *pensar família*, é preciso estar aberto às questões que a envolvem ⁽⁶⁾ e à experiência que ela está vivendo, que a sensibilização para o cuidado que inclua a família pode ser despertada logo no início da formação acadêmica.

No período, a unidade onde supervisiono as atividades de ensino passou a receber elevado número de pessoas com câncer, em virtude da implantação do Centro de Oncologia (CACON) no hospital, as questões relativas ao adoecer por câncer tornaram-se mais presentes. Nesse contexto, aproximei-me da realidade vivida pelas pessoas doentes e por seus familiares, durante o período de internação. Interagir com estas situações possibilitaram-me, de igual modo, uma aproximação maior com a experiência das famílias, pois passei a observar e conversar mais sobre o que estavam vivendo, a perceber seus sofrimentos, medos, expectativas, dificuldades e a interação com os profissionais. Estimular e orientar os estudantes para que fossem sensíveis, também, às necessidades da família, fazia-se necessário. Mas como identificar as necessidades das famílias? A experiência pessoal de ter um familiar e uma amiga que adoeceram e morreram por câncer, na época, favoreceu a aproximação com a realidade vivida pelas pessoas envolvidas em situações dessa natureza, colocando-me, pela primeira vez, em um papel que não o de profissional.

Trabalhar com famílias exige, além de sensibilidade, habilidade ⁽⁷⁾. Consciente de que necessitava conhecer mais sobre a enfermagem da família e questões relacionadas à dinâmica familiar diante do adoecimento e o impacto da doença na família, comecei a explorar o assunto, buscando conhecer a experiência da família diante do adoecimento de um familiar ⁽⁸⁻¹¹⁾.

Nesse sentido, buscando conhecimento que contribuísse para minha formação e qualificasse-me para desenvolver um trabalho de enfermagem que incluísse as famílias, participei do Curso “Família e doença: uma perspectiva de trabalho em enfermagem”, oferecido pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. A perspectiva abordada no curso possibilitou-me acesso a bases teóricas e instrumentais para o trabalho de enfermagem com famílias. Mas foi além. Nas discussões do conteúdo abordado, nas reflexões ocorridas e na troca de experiências com os participantes, fui cada vez mais sendo impregnada por um sentimento de que havia encontrado o que procurava. Não que tivesse clareza do que era, mas a percepção de que, nessas discussões havia encontrado o sentido para meu trabalho, era incontestável.

No entanto, novas inquietações surgiram. Como compreender e intervir com famílias que constituem, *per se*, um sistema, ao mesmo tempo amplo e singular, concebendo-as como dinâmica no conjunto e na particularidade, sem fragmentar o olhar a cada integrante da família de modo isolado?

Ao ingressar no Doutorado no Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, passei a desenvolver atividades no Grupo de Estudos em Enfermagem e Família (GEENF) ⁽¹²⁾. Este grupo tem como objetivos desenvolver conceitos, teorias e pesquisas em enfermagem a fim de apoiar e direcionar a prática clínica com famílias na experiência de doença, sendo o foco dirigido ao processo de transição das famílias, ao enfrentamento e a interação familiar ⁽¹³⁾. Assim, estes movimentos, dentre outros objetivos, representam uma procura por resposta às minhas inquietações e, também, de forma figurada, um passo em direção às famílias e à área da enfermagem da família.

Muita vezes, a definição de um problema de pesquisa nasce das vivências pessoais do pesquisador. Nesse sentido, observando o cotidiano das famílias internadas durante minhas atividades docentes, chamou-me a atenção o modo como os familiares costumam fazer questionamentos e comentários em relação à situação clínica da pessoa doente, o uso de

“meias palavras”, de olhares significativos, gestos sutis, reticências, significados expressos nas entrelinhas e as conversas “em particular”, ou seja, fora do quarto, com o médico assistente, com a enfermagem e outros profissionais, em especial, nos casos mais graves ou quando o doente não tinha conhecimento de seu diagnóstico.

Embora o conteúdo dos questionamentos fosse facilmente deduzido, comecei a questionar-me sobre o significado simbólico impresso naqueles comportamentos e a indagar-me se a resposta dada pelos profissionais atendia à expectativa de quem as formulava. Esta percepção levou-me a pensar nos medos do câncer e na interação dos membros da família como unidade e com os profissionais diante de tais medos. De certo modo, procurar compreender e trazer à tona os medos do câncer é uma forma de tornar visível esse aspecto presente e latente na trajetória dessa doença e que muitos, entre doentes, familiares e profissionais, procuram omitir, negar e, muitas vezes, dissimular. Os medos do câncer estão presentes em todas as fases do adoecimento, sendo, inclusive, fator que, muitas vezes, posterga um provável diagnóstico precoce. Contudo, parece ser o medo uma dimensão tão evidente que chega a ser banalizada, ignorada ou dissipada na rotina dos profissionais diante de outras dimensões do adoecimento e do cuidado.

Pesquisas realizadas mostram e, é consenso entre os profissionais, que o medo está intimamente relacionado com o fato de se ter um diagnóstico de câncer confirmado, pois esta doença representa um contexto simbólico de ameaça à vida, que explicita o paradoxo da existência humana que encerra expressões de vida e morte. Saber que medos existem, não é suficiente. É preciso conhecê-los ⁽¹⁴⁾. Conhecer os medos e a natureza dos medos vividos por pessoas doentes e famílias contribui como um propósito teórico geral para o entendimento do processo de enfrentamento e adaptação ao contexto da doença. Para isso, é necessário examinar a percepção da pessoa sobre a doença, ou seja, como a pessoa avalia sua doença e quais significados atribui a essa experiência que influencia seu modo de enfrentamento e adaptação ⁽¹⁴⁾. A compreensão do processo

possibilita que os profissionais possam interagir com estas pessoas, identificando possíveis estratégias para enfrentar os medos e, também, propor intervenções de apoio nesse sentido.

Na interação com os profissionais, a expressão dos medos do paciente e da família é, muitas vezes, permeada por obstáculos na comunicação que envolvem aspectos culturais, estilos de discurso e crenças de pacientes e profissionais em relação aos interesses do outro ⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Os pacientes (e os familiares) nem sempre expõem claramente seus medos, manifestando-os de forma sutil e delicada, seja por meio de repetições de frases, tentativas de questionar ou explicar o que está errado com eles, personificando situações de embaraço, dor ou estresse emocional ⁽¹⁷⁾. Por sua vez, os profissionais nem sempre compreendem o sentido implícito da comunicação, pois partem do pressuposto de que o paciente/família falará, se alguma coisa o preocupar ⁽¹⁶⁾, assim como relutam em questionar sobre os sentimentos dos pacientes temendo prejudicar-lhes psicologicamente ⁽¹⁸⁾.

No contexto interacional que envolve o adoecimento, a comunicação verbal e, sobretudo, não-verbal, constitui-se em elementos simbólicos aos quais as pessoas atribuem significados, interpretando-os, a partir de suas experiências anteriores e da interação com os outros e, com base nesses significados, agindo (ou tirando conclusões) frente à situação vivenciada.

Inicialmente, ao refletir a respeito dos medos do paciente e considerando que os pacientes fazem parte de uma família, em que seus membros estão em interação, compartilhando uma mesma experiência, que é a do adoecimento por câncer, passei a indagar-me sobre os medos da família diante dessa situação. Quais os medos/preocupações da família? Qual a natureza dos medos? Como a família os comunica? Para quem? Quais significados podem ter na vida da família? Como podem influenciar no funcionamento da família?

A literatura de enfermagem da família ressalta a premissa de que o enfrentar uma enfermidade é uma experiência circunscrita às funções da família, pois esta tem condições de cuidar de seus membros e o adoecimento é uma experiência interacional ⁽⁷⁾, estando o enfoque da

enfermagem direcionado a conhecer o impacto da doença sobre a família e a influência da interação familiar sobre a causa, curso e cura da doença e a reciprocidade entre ambos ^(7,19). Para isso, faz-se necessário que os enfermeiros reconheçam que as famílias, ao ter um membro hospitalizado, necessitam de informações e suporte, pois a doença parece quebrar com a unidade de algumas, resultando na perda desta habilidade ⁽¹⁹⁾. Mas, nem todas as famílias são vulneráveis ou permanecem com tal. Passada a desorganização inicial, elas reestruturam-se e reassumem o controle de suas vidas.

O papel do enfermeiro que atua com famílias implica relacionar fatores que influenciam o funcionamento e a saúde da família (cultura, crenças, classe social, saúde física e emocional de seus membros) e não apenas lidar com as situações específicas de saúde ou doença, mas interagir com condições que apoiem e fortaleçam a integridade familiar ⁽²⁰⁾.

Nesse sentido, o conhecimento dos medos presentes na experiência das famílias com um familiar doente de câncer e, ainda, a influência que estes medos têm sobre a dinâmica familiar e a pessoa doente e vice-versa, poderá contribuir para sensibilizar e estimular enfermeiros e outros profissionais a reconhecerem também a família como unidade de cuidado, incluindo esta dimensão na assistência prestada.

É importante conhecer os significados atribuídos pelas famílias às experiências interacionais para, a partir daí, identificar suas expectativas, percepções e frustrações em relação à interação estabelecida com os profissionais. Esta compreensão pode contribuir para que os profissionais norteiem suas intervenções, estabelecendo uma relação de ajuda e colaboração com as famílias e favorecendo para que este momento de fragilidade e sofrimento seja vivido da forma menos traumática possível.

No intento de elaborar respostas às indagações formuladas anteriormente e compreender a dinâmica familiar, busco, com este estudo, elucidar questões referentes aos medos do câncer presentes na experiência da família diante do adoecimento de um de seus membros:

1. Quais os medos/preocupações presentes na experiência da família ao ter um de seus integrantes com diagnóstico de câncer?
2. Quais os significados que a família atribui aos medos do câncer?
3. Diante dos medos do câncer, como esses significados influenciam na dinâmica familiar?

Revisão da Literatura

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CONTEXTUALIZANDO O OLHAR SOBRE FAMÍLIA E ENFERMAGEM DA FAMÍLIA

Nas últimas décadas, podemos perceber que o olhar dos profissionais e gestores em saúde tem deslocado seu foco de atenção, descentralizando-se dos indivíduos e hospitais, para abranger suas famílias e domicílios. Partindo da premissa de que os espaços familiares constituem-se em terrenos férteis para a otimização de ações de saúde, as políticas públicas de saúde e, também, o setor privado têm investido em estratégias nessa área.

Como exemplo desta afirmação, podemos citar a iniciativa do Sistema Único de Saúde (SUS) que, por meio da Estratégia Saúde da Família (PSF), elege o domicílio e a comunidade como espaços estratégicos para atuação dos profissionais de saúde que se apresentam como uma possibilidade de reestruturação da atenção primária com base nos princípios e diretrizes do SUS, priorizando os grupos populacionais com maior risco de adoecer. O foco principal de sua intervenção está voltado às famílias. O pressuposto que norteia as políticas públicas nesta área é que a família pode contribuir para o “avanço qualitativo dos índices de desenvolvimento humano e comunitário”⁽²¹⁾.

No setor privado, o surgimento de um número significativo de empresas prestadoras de serviços de assistência à saúde domiciliar – os *home care* - indicam a existência de um mercado receptivo a essa modalidade de atendimento. Todavia, o sucesso dos atendimentos domiciliares pressupõe a efetiva aceitação e participação da família, pois, em muitas situações, as empresas prestadoras de serviços de saúde complementam e servem de apoio para o cuidado provido pela família e amigos. Nesse modelo, a concepção de família deve ser bastante flexível em virtude da necessidade interativa de apoio. Além da família nuclear,

incluem-se outras pessoas, como formas de ampliar o conjunto daqueles indivíduos disponíveis para ajudar ao paciente ⁽²²⁾.

No âmbito hospitalar, as políticas de humanização dos serviços destacam a inserção da família como um fator a minimizar os impactos da internação e como recurso capaz de contribuir na recuperação do doente.

Nesta perspectiva, a percepção da equipe de saúde para a participação das famílias está deixando, gradativamente, a de ser apenas “acompanhante” e assumindo um caráter mais dinâmico e de unidade, no qual o indivíduo doente e hospitalizado influencia e é influenciado por seus familiares. Assim, o assistir passa a ter uma dimensão mais ampla, que envolve os familiares presentes durante a internação como alguém que também precisa de atenção. Por outro lado, os profissionais têm consciência de que a continuidade dos cuidados no pós-alta hospitalar, na maioria das situações, será uma responsabilidade assumida pela família e, com esta preocupação, tendem a incluí-la família nos cuidados prestados.

Diante destas considerações que buscam apresentar um breve panorama da inserção da família nas diferentes áreas de assistência à saúde e no qual se observa a presença da família como parceira efetiva no processo de cuidar, percebemos uma prática ainda centrada no indivíduo, na qual a família constitui-se em importante fonte de cuidado e suporte para o bem-estar de seus membros individualmente, porém não sendo ela o foco de atenção como um todo ⁽²³⁾. Neste sentido, para que as políticas sejam verdadeiramente efetivas no que se refere à inclusão da família como elemento de promoção de saúde e de sustentação para situações de adoecimento é, a nosso ver, importante que a família, como unidade, esteja presente nas estratégias de atenção que incluem o indivíduo que a integra.

Trabalhar com a família como uma unidade, sendo esta o objeto da atenção, demanda dos profissionais uma mudança no modo de conceber a própria atuação, uma vez que a formação, ainda centrada no modelo biomédico, visualiza apenas o indivíduo e a doença. Pensar família requer pensar e intervir com um objeto de certo modo desconhecido do qual emanam várias possibilidades de definições e funções que, muitas vezes,

impõem rever os próprios conceitos e para o qual não nos sentimos preparados.

No intuito de elaborar uma conceituação para a família, observamos que várias definições são propostas à luz de cada disciplina; porém, quando mencionam os tipos de famílias e funções, os mais referenciados, e até poderíamos dizer o mais conhecido pelo senso comum, refere-se à família do tipo nuclear ou biológica, ou seja, aquela composta por pai, mãe e filhos, e à família extensa ou ramificada, quando são incluídas diferentes gerações ou pessoas com as quais mantêm laços afetivos e até o círculo de amigos íntimos com quem não possuem nenhuma consanguinidade. Embora nas sociedades ocidentais, o conceito de família esteja ligado a idéias de um casal com seus filhos, a verdade é que estes conceitos não são os mesmos em todas as sociedades e estar aberto à diversidade de modelos familiares, seja do ponto de vista racial, sócio-econômico, étnico, de forma e/ou orientação sexual ⁽²⁴⁾, possibilita a aproximação com a realidade deste grupo social.

Independente do modelo, a família é o espaço considerado indispensável para a sobrevivência, desenvolvimento e proteção dos filhos e demais membros, pois propicia aportes afetivos e, sobretudo, materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar de seus componentes, além de desempenhar papel decisivo na educação formal e informal, na formação de valores éticos e humanitários e no estabelecimento de laços de solidariedade ⁽²¹⁾.

Com base nessa premissa, várias abordagens, tanto nas políticas públicas sociais como de saúde têm sido priorizadas e incentivadas, visando a fortalecer os vínculos familiares, como forma de buscar desenvolvimento humano e proporcionar proteção integral a seus membros, desde as crianças e adolescentes aos mais idosos. Para que a família desempenhe essa função, necessita, ser concebida, compreendida, apoiada e valorizada simultaneamente, como sujeito e agente do dinamismo do processo.

A família, como objeto de intervenção na área da saúde, representa uma possibilidade concreta e importante; porém precisa de aportes que

fundamentem e guiem a ação dos profissionais. Embora, na área da enfermagem, a interação com famílias, assim como o domicílio como espaço de atuação, perpassem a história da profissão ⁽⁷⁾, vários estudos vêm sendo realizados em nosso meio, nas últimas décadas, para desenvolver conceitos que envolvam família ⁽²⁵⁻²⁶⁾ que descrevam a experiência e expliquem o funcionamento da dinâmica familiar diante de vários eventos ligados ao processo saúde-doença no decorrer de seu ciclo vital ⁽²⁷⁻³⁰⁾ e a relação da enfermagem para com a família ⁽³¹⁻³²⁾, estando estes dirigidos, em sua maioria, à etapa que envolve a família com filhos pequenos.

A experiência de interação entre a família e os profissionais de saúde também tem sido foco de interesse, não só da enfermagem, uma vez que esse processo relacional baseado na comunicação é, em sua essência, o fundamento da intervenção de enfermagem com famílias, pois “refere-se a qualquer ação ou resposta do profissional, que inclui ações terapêuticas e respostas afetivas e cognitivas que ocorrem no contexto do relacionamento entre o profissional, o indivíduo, a família e a comunidade” ^(21:4). O foco de uma intervenção com famílias deve ser o comportamento da enfermeira e a resposta da família, que ocorre numa “interação em que as respostas da enfermeira (intervenção) são provocadas pelas respostas do cliente (resultado) que, por sua vez, são desencadeadas pelas respostas da enfermeira” ^(7:19).

Para que uma intervenção resulte efetiva, faz-se necessário, entre outros aspectos, que a enfermeira identifique, também, os padrões interacionais sistêmicos desenvolvidos na família diante de determinado evento considerado problema, que permitem acessar o funcionamento familiar e compreender sua dinâmica. Padrão de interação familiar é o modo comportamental com que o grupo familiar responde, no decorrer do tempo, aos eventos do cotidiano ⁽³³⁾. As respostas comportamentais nas famílias consideradas padronizadas são importantes para o levantamento de possíveis problemas no sistema familiar.

O padrão de comportamento familiar está centrado no sistema de crenças da família ⁽³⁴⁾, mas envolve, também, outros componentes básicos

⁽³⁵⁾. A gênese dos padrões de interação familiar está diretamente relacionada às crenças que permeiam o processo relacional da família. “Crenças e ações são interdependentes. As crenças podem facilitar ou restringir as ações e as ações e suas conseqüências podem reforçar ou alterar as crenças” ^(34:44).

As crenças são socialmente construídas pela interação com as pessoas, com o mundo em geral e o indivíduo consigo, evoluindo no tempo. Nas famílias, são desenvolvidas de forma compartilhada, apoiadas nos valores culturais e experiências vividas, constituindo um sistema, não necessariamente fechado, que proporciona coerência e organiza a experiência, possibilitando aos membros da família extraírem sentido e atribuírem significado às situações de crise. Nesse sentido, são “as crenças dominantes no sistema familiar que influenciarão como a família, enquanto uma unidade funcional, lidará com a adversidade” ^(34:45).

2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE A DINÂMICA FAMILIAR

Uma visão da dinâmica familiar diante de uma condição de doença crônica e deficiência é apresentada por Rolland, que descreve quatro domínios básicos do funcionamento da família que incluem a estrutura familiar e padrões organizacionais, o processo de comunicação, os padrões multigeracionais e o ciclo de vida familiar e o sistema de crenças da família ⁽³⁵⁾. De acordo com este modelo, o funcionamento familiar deve ser considerado em termos de como efetivamente a família estrutura-se e de recursos disponíveis para enfrentar desafios ao longo do ciclo de vida. Os domínios básicos do funcionamento familiar, segundo Rolland, serão descritos a seguir de modo sucinto.

Os padrões de organização da estrutura familiar são identificados, considerando a constelação familiar, a adaptabilidade da família, a coesão e os limites familiares. A constelação familiar inclui todos os membros da família atual, a família extensa (inclusive os pais depois de separados) e as pessoas importantes, que são consideradas íntimas da família (amigos, cuidadores e profissionais).

A habilidade da família ao se adaptar às variadas circunstâncias e tarefas do desenvolvimento do ciclo de vida é apontada como o principal requisito para o bom funcionamento do sistema familiar. Equilíbrio entre estabilidade e flexibilidade são necessários à adaptabilidade. Em situação de doença crônica e progressiva, a capacidade de adaptabilidade da família é essencial. No entanto, a adaptabilidade ou flexibilidade em extremos disfuncionais, de muita rigidez ou de desorganização, pode constituir-se em um problema para a dinâmica da família diante de certas condições adversas.

A coesão é referida como o maior preditor de enfrentamento da família com doença. No entanto, as famílias precisam equilibrar proximidade e conexão com respeito pela separação e diferenças individuais. Este equilíbrio altera-se, conforme a família move-se no decorrer do ciclo de vida e de acordo com as normas culturais. Elevado estilo de coesão familiar é normal em muitos grupos étnicos, podendo não ser indicativo de disfuncionalidade.

Os limites familiares são definidos por regras que determinam quem faz o quê, onde e quando e são cruciais requisitos da estrutura familiar. Os limites interpessoais definem e separam individualmente os membros da família, promovendo a diferenciação e autonomia de cada um. Os limites geracionais diferenciam hierarquicamente os membros da família, seus deveres e obrigações, enquanto os limites família-comunidade evidenciam claramente a unidade familiar e sua rede social estabelecida por meio da permeabilidade de limites que conectam a família à comunidade. Por sua vez, o estabelecimento de triângulos familiares disfuncionais refere-se à tendência de um sistema de duas pessoas, especialmente, na relação marital trazer uma terceira pessoa quando ocorre tensão entre elas. Condições de doença crônica aumentam o risco de triangulação, sobretudo, quando já existem conflitos não resolvidos.

Famílias disfuncionais quanto aos limites familiares tendem a ser caracterizadas pelo emaranhamento ou descompromisso entre seus membros, pela indiferenciação de papéis hierárquicos, pelo isolamento

social e triangulação disfuncional, o que se configura em risco para o enfrentamento e a adaptação aos desafios da vida.

A comunicação efetiva é vital para o domínio familiar da doença, tendo esta a função de relatar informações, opiniões ou sentimentos e definir a relação de comando entre os envolvidos na comunicação. Em famílias que enfrentam problemas de saúde graves e, por longo tempo, a comunicação obscura em situações não resolvidas pode ter consequências patológicas e até a possível dissolução familiar. Comunicação clara e direta em relação à desordem vivenciada é importante, tanto na área pragmática como emocional.

O comportamento presente da família não pode ser adequadamente compreendido dissociado de sua história. A história da família é um modo de resgatar eventos-chave e transições, bem como obter entendimento sobre as trocas no sistema organizacional da família e as estratégias de enfrentamento em resposta aos estressores do passado.

Conhecer a história da família reflete a crença de que esta pode auxiliar a explicar e prever o estilo de sua adaptação. Para a família que experiencia uma situação de doença, uma avaliação multigeracional ajuda a identificar as áreas de força e vulnerabilidade e os riscos familiares que, trazidos por assuntos não resolvidos e padrões disfuncionais transmitidos através do tempo, não podem absorver os desafios apresentados pela condição atual. Os padrões de adaptação, replicação, descontinuidade, alianças, triângulos, entre outros, são transmitidos pelas gerações, como mitos de família, tabus, expectativas catastróficas e sistema de crenças.

O sistema de crenças rege o funcionamento familiar. As crenças são as “lentes” por meio das quais as pessoas olham o mundo e suas vidas, influenciando o que enxergam e o que não enxergam, e os modos como agem diante de suas percepções⁽³⁴⁾. Os sistemas de crenças abrangem os “valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações”^(34:43).

Existem diferentes tipos de crenças intimamente relacionadas ao modo como as pessoas agem, sendo algumas mais úteis que outras, dependendo da situação, assim como mais aceitáveis em determinado contexto ou cultura ⁽³⁴⁾. As crenças facilitadoras são as que aumentam as opções para resolução de um problema, e as crenças restritivas perpetuam os problemas e restringem as opções de solução. As crenças ratificadas (crenças positivas que são reforçadas) podem contribuir para a recuperação em momentos de crise.

Acreditar que as nossas próprias necessidades são 'egoístas' e 'más' pode conduzir a um cuidado abnegado ou à acomodação implacável, o que nos deixa esgotados, culpados ou ressentidos. As crenças e ações são interdependentes: nossas crenças podem facilitar ou restringir nossas ações e nossas ações e suas conseqüências podem reforçar ou alterar nossas crenças ^(34:44).

Em se tratando de adoecimento, as crenças das famílias envolvem a etiologia da doença, o diagnóstico, o tratamento e a cura, o prognóstico, o papel dos membros da família e dos profissionais de saúde, a religião/espiritualidade e o lugar da doença nas vidas e no relacionamento das pessoas e famílias ⁽³⁶⁾.

Para acessar as crenças dos membros da família, é necessário colocar a pessoa/família como sendo o *expert* sobre sua experiência de doença. A formulação de perguntas que permitam a identificação do "paradigma apesar da doença" diante do "paradigma do controle" ⁽³⁶⁾ é uma estratégia que pode facilitar a identificação de crenças relacionadas à doença.

As crenças dos membros da família sobre diagnósticos irão influenciar o modo como eles receberão as informações a respeito do tratamento e cura da doença ⁽³⁶⁾, bem como a forma como irão agir e reagir diante das informações. Como exemplo, as autoras citam a crença da cultura japonesa de que revelar o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida fará com que o paciente perca a esperança e a doença, conseqüentemente, torne-se ainda mais grave. Esta crença conduz a conspiração entre profissionais de saúde e membros da família para evitar informações ao doente.

Diante de uma situação de doença, os membros da família sempre têm argumentos que buscam explicar a causa do adoecimento naquele momento específico de suas vidas, pois todas as pessoas procuram explicar a si a ocorrência de eventos não esperados ou incomuns ⁽³⁶⁾. As crenças sobre a etiologia de uma doença podem variar para cada membro da família, incluindo a responsabilidade pessoal para a ocorrência, a responsabilização de outros e a consequência de forças externas ⁽³⁶⁾. Seis classes de causas são explicativas do adoecimento: as sobrenaturais, os agentes físico-biológicos, os processos inconscientes, a condição social de extrema pobreza e falta de apoio, os eventos traumáticos na vida e o sistema familiar. Aquilo que os membros da família acreditarem ser a causa da doença, influenciará no fechamento ou abertura da família para as várias possibilidades de tratamento e cura ⁽³⁶⁾.

As crenças relacionadas a tratamento e cura envolvem o modo como a família adapta-se às doenças crônicas e graves. Se uma família acredita no tratamento tradicional como o melhor para determinada doença, dificilmente irá procurar um tratamento alternativo, por exemplo. Outra crença diz respeito ao modo como a família comunica o impacto da doença sobre suas vidas e relacionamentos. A crença de compartilhar emoções e a história da doença entre os membros da família podem ajudar na cura. Crenças relacionadas ao prognóstico, de certo modo, possibilitam um breve olhar sobre o que a família pensa em relação ao futuro na trajetória do adoecimento, afetam o psicológico e podem se tornar biológicas ⁽³⁶⁾. As crenças influenciam o otimismo e a esperança mais que as experiências individuais, podendo ser compartilhadas ou divergentes entre os membros da família.

Muitas vezes, as crenças religiosas e espirituais estão expressas, como recursos utilizados pelas famílias para oferecer compaixão e aliviar o sofrimento e como modo de enfrentar uma doença grave, a terminalidade e a morte.

A importância atribuída à doença influencia na vida e no relacionamento da pessoa e da família e remete aos paradigmas “apesar da

doença” e “controle”. Cada família decide o lugar e o espaço que a doença ocupa em suas vidas pautada em suas crenças.

As crenças sobre o lugar que a doença ocupa na vida da família e do membro doente podem mudar no decorrer da trajetória do adoecimento. No momento do diagnóstico, será necessário criar um “lugar para a doença” e, posteriormente, viver ao lado dela, colocando-a em seu lugar e superando-a. Nesse sentido, crenças equivalem a dizer que administrar a doença de modo satisfatório tem o mesmo sentido que a eliminar da própria vida; pois, mesmo a doença estando presente é possível viver e relacionar-se bem. Em outras palavras, uma vida com qualidade é plausível, apesar da doença.

As crenças consideradas facilitadoras permitem maior aceitação da doença, menos culpa pelos fracassos em administrar a doença e pela doença existir. Contudo, não existem crenças corretas para as famílias enfrentarem uma doença, somente crenças que são mais libertárias, úteis e facilitadoras da vida e dos relacionamentos familiares ⁽³⁶⁾.

As falsas ou distorcidas crenças presentes no sistema familiar são definidas como mitos familiares ⁽³⁷⁾. Os mitos têm uma função defensiva na regulação da distância emocional das relações familiares, estando presentes sempre que certos limiares de tensão ameacem de algum modo, real ou imaginário, o rompimento das relações entre seus membros. Os mitos familiares relacionados a falsas e distorcidas crenças relativas à saúde e doença são classificados como mitos médicos e a existência deles pode estar relacionada à disfunção familiar ⁽³⁷⁾.

Os mitos médicos mais comuns são construídos em torno do exagero e da negação de uma doença ou dificuldade/limitação, da culpa relativa à causa e da medicalização de problemas comportamentais ⁽³⁷⁾. Além de funcionar como um mecanismo protetor do sistema familiar à desintegração, os mitos médicos podem atuar como reguladores da distância emocional entre os membros da família, reguladores de competências (elevam o sentimento de competência de um dos membros em relação aos outros) e redutores de conflitos (a exposição de um conflito é vista como mais prejudicial que a supressão da tensão).

A origem dos mitos médicos familiares pode estar associada a diversas causas que podem ter sua origem por ocasião do nascimento dos filhos, quando as condições do trabalho de parto são atribuídas às doenças e dificuldades da criança. O surgimento de uma doença coincidentemente à existência de um conflito ou mudança na família, como adoecimento e morte, pode erroneamente ser visto como desencadeador de doenças. Famílias recém-formadas podem trazer consigo mitos transgeracionais.

Desse modo, a relação com os profissionais de saúde pode, de modo iatrogênico, muitas vezes, reforçar mitos médicos e também contribuir para originá-los ao não discutir as questões trazidas pelas famílias, ter dificuldade em fazer diagnósticos de normalidade e na ocorrência de contratransferência da ansiedade e incompetência familiar. O uso de rótulos e medicamentos em situações comportamentais, por exemplo, pode ser interpretado pela família como a expressão mais próxima da verdade do que o médico quis dizer.

É importante destacar que não há estilo de família totalmente normal ou anormal ⁽³⁶⁻³⁷⁾. A avaliação da dinâmica familiar deve considerar, entre outros aspectos, o ajuste da organização da comunicação com as exigências funcionais de uma condição crônica dentro do contexto social e de desenvolvimento da família ⁽³⁶⁾. Para que uma família funcione de modo mais aberto que fechado, em princípio, é indispensável que seja capaz de re-editar seus mitos e crenças.

Além das considerações descritas sobre a origem dos mitos médicos nas famílias, outro aspecto a ser considerado e que contribui, sobremaneira, na origem das crenças e mitos atribuídos ao câncer, em particular, é a construção histórico-social dos significados ⁽³⁸⁾ e o papel da mídia na divulgação de informações a respeito da doença ⁽³⁹⁾.

No contexto histórico, no estudo realizado por Tavares e Trad ⁽³⁸⁾, observa-se que, no século XIX, o câncer recebeu significado negativo, pejorativo e punitivo, como resultado de uma conduta individual desregrada. No início século XX, esta concepção começou a ser modificada, sendo associada a questões psicossomáticas, relacionadas à contenção do desejo

ou à não-expressividade das emoções. De acordo com as autoras, a visão de que o caráter da pessoa é responsável pelo desenvolvimento do câncer, mostra-se tão ou mais punitivo que a noção da doença como castigo. No século XXI, apesar dos avanços tecnológicos, o câncer continua a ter uma etiologia desconhecida e um tratamento, ainda, não totalmente eficaz, o que lhe imputa uma característica de incurabilidade. A idéia da determinação genética e das repercussões da vida moderna na organização e nos hábitos de vida das pessoas está associada a fatores de risco para o desenvolvimento da doença, constituindo-se, de certo modo, em uma reedição da concepção de que a pessoa é a responsável pelo adoecimento. Como referem às autoras, *aos velhos significados, somam-se outros, construídos intersubjetivamente a partir da experiência da doença* ⁽³⁸⁾.

O câncer, assim como todas as doenças, é experienciado dentro de um contexto social e cultural, e um importante aspecto desse contexto é provido pela mídia. As pessoas buscam nos meios de comunicação de massa informações sobre a doença, tratamento, prognóstico, políticas de saúde e relatos de experiência ⁽³⁹⁾. Estas informações contribuem para que os indivíduos definam situações e elaborem significados sobre determinados eventos.

Um estudo analisou o conteúdo descrito em matérias sobre câncer, veiculadas em revistas de grande circulação nos Estados Unidos da América e Canadá, em uma série histórica de anos. Desse modo, os autores ⁽³⁹⁾ verificaram, como resultado da análise de conteúdo evidente nos artigos, o predomínio de aspectos de interesse médico quando comparados ao estilo de vida e políticas de saúde e a crescente publicação sobre câncer de mama em comparação com os demais tipos da doença. Em relação aos conteúdos latentes nos artigos, a ênfase pautou-se nos medos do câncer. Esta exacerbação de medos do câncer foi identificada na frequente fusão de câncer e medo, na descrição de que a doença se desenvolve silenciosa e secretamente, sendo inevitável; na ênfase das estatísticas assustadoras e das crescentes taxas da doença; na afirmação de que o câncer desenvolve-

se de modo inconsciente, estando associado com experiências do cotidiano e que a detecção precoce determina o prognóstico.

O estudo citado também aponta o freqüente uso de metáforas de guerra e batalha na descrição das matérias, como também contradições e confusão dentro e entre artigos.

Ao considerarmos os achados do estudo, podemos perceber que o conteúdo das informações veiculadas nos meios de comunicação é uma das fontes utilizadas pelas pessoas para auxiliar na compreensão das experiências que estão vivendo. Nesse sentido, a mídia, dependendo do enfoque da abordagem, pode colaborar para editar e re-editar os significados do câncer, reforçando ou esclarecendo as crenças e os mitos relacionados à doença.

2.3 A FAMÍLIA CONVIVENDO COM O CÂNCER: ASPECTOS DA LITERATURA

Embora cada família constitua-se em uma unidade com características próprias, que a tornam inigualável a outra, existem elementos comuns a todas as famílias que permitem compreendê-las e predizer, de modo aproximado, as forças que interagem em determinados momentos de sua história ⁽²⁷⁾. Os efeitos do câncer sobre a família têm sido alvo de vários estudos realizados pela comunidade científica nacional e, sobretudo, internacional.

Para o contexto desta revisão ativemo-nos a estudos que se referiam à experiência vivida pela família quando a pessoa doente encontrava-se na fase de desenvolvimento considerada adulta (adulto jovem, maturidade, adulto idoso do desenvolvimento ou idoso), pois a intenção foi excluir estudos que envolvessem o câncer em crianças e adolescentes.

Reconhecidamente, adoecimento por câncer é um evento que afeta toda a família e não apenas o indivíduo diagnosticado com a doença ^(15, 27-40). Para a família, independente do estágio de desenvolvimento do ciclo de vida familiar em que se encontre, o adoecimento de um de seus membros

representa um período de desestruturação, cuja intensidade e repercussão dependerá da gravidade da doença, do papel que a pessoa doente desempenha no contexto familiar, do período de tempo envolvido na evolução clínica da doença propriamente e da abertura do sistema familiar para tratar do evento ⁽¹⁹⁾. O impacto da doença, as preocupações e os problemas experienciados pela família dependerão do estágio em que esta se encontra ⁽¹⁵⁾. Neste sentido, o entendimento das tarefas e questões referentes ao ciclo de vida para a família, em cada estágio, é fundamental para compreender os efeitos produzidos pela doença grave na família ⁽⁴¹⁾.

Os estágios do ciclo de vida familiar, descritos por Carter e McGoldrick, para famílias de classe média, constituem-se de seis fases transicionais que demandam necessidades, tarefas, dificuldades e mudanças aos membros da família para prosseguir seu desenvolvimento através do tempo. O ciclo inicia-se com o estágio denominado *saindo de casa: jovens solteiros* e evolui para os estágios *a união de famílias no novo casamento: o novo casal, família com filhos pequenos, famílias com filhos adolescentes, lançando os filhos e seguindo em frente* e finaliza com *famílias no estágio tardio da vida* ⁽⁴¹⁾.

Cada um dos estágios representa um período com características específicas a certas fases da vida familiar, sendo atribuídas a seus membros responsabilidades, conforme o desenvolvimento de seus integrantes. Na maioria das vezes, o diagnóstico de uma doença grave como o câncer em um dos membros da família interrompe o processo de evolução da família, indicando a possibilidade de quebra na continuidade do ciclo de vida familiar e impõe mudanças e, até mesmo, troca nos papéis familiares. O estresse vivido pelas famílias que se encontram em transição de um estágio para outro, pode ser mais intenso, sendo este mais comum nas famílias disfuncionais ⁽¹⁵⁾.

Dentre os problemas passíveis de serem vividos pelas famílias diante de um diagnóstico de câncer, em uma família recém-formada (novo casal), o fato de um dos cônjuges ser acometido pela doença pode afetar o relacionamento, levando o doente a depender da família de origem (pais e

irmãos) e, em casos terminais, gerar situações em que a família de origem deseja assumir as prerrogativas das decisões que legalmente pertencem ao outro cônjuge. Outro aspecto destacado refere-se à possibilidade de a fertilidade do sujeito vir a ser comprometida ⁽²⁷⁾.

Em famílias com filhos pequenos, o adoecimento de um dos pais por câncer pode comprometer o processo de socialização das crianças, visto que pode haver uma diminuição da energia para tais tarefas e desequilíbrio nas relações pessoais ⁽²⁷⁾. As responsabilidades relacionadas aos aspectos emocionais, à educação dos filhos, às atividades domésticas e à sustentação da família acabam sobrecarregando um dos pais. Por sua vez, o genitor doente sofre diante da possibilidade de não ver os filhos crescerem e preocupa-se com o futuro deles e da família. Para as crianças, o adoecimento de um dos pais causa forte efeito psicológico, embora as respostas variem significativamente com a idade e o indivíduo, pois estas reagem freqüentemente com incerteza, medo, culpa e ansiedade ⁽⁴²⁾.

Em famílias com filhos adolescentes, a reação varia conforme a idade, o nível de desenvolvimento emocional e cognitivo e proximidade emocional com o membro em que foi diagnosticado o câncer ⁽⁴¹⁾. As crianças têm consciência quando ocorre mudança na família, podem tornar-se mais ansiosas e estressadas e ter a vida escolar afetada ⁽⁴³⁾. Os adolescentes relatam, com frequência, sentimentos de solidão ⁽¹⁵⁾.

A situação pode requerer dos filhos maior aproximação com a família (movimento centrípeto), assumindo tarefas e responsabilidades em um momento em que, de acordo com sua fase de desenvolvimento, ele estaria mantendo um certo afastamento da família (movimento centrífugo), ou pode, também, fazê-los reagir retraindo-se ⁽²⁷⁾.

Nesta fase do ciclo de vida, a condição de ter um dos pais gravemente enfermo, muitas vezes, coloca o adolescente como uma figura substituta do doente em relação aos irmãos menores, mantendo-o envolvido com as questões da família e interferindo em seu desenvolvimento sócioemocional e na conquista de sua independência ⁽⁴¹⁾.

Outro aspecto a ser considerado quando um genitor tem um diagnóstico de câncer, é que este passa a ter necessidades e a requerer cuidados, competindo, de certo modo, com os filhos pelos recursos familiares. Com isso, os filhos perdem simbolicamente um dos pais, criando-se a aparência de uma família de único progenitor ⁽²⁷⁾.

Nestes dois estágios, estudos indicam que as estratégias adotadas no convívio das famílias incluem um comportamento em que há a tentativa de manter a normalidade da rotina familiar e aumentar seu tempo de convívio ⁽¹⁵⁾.

Se o doente for o jovem filho adulto, há uma interrupção no seu processo de autonomia em relação à família, que o força a uma regressão, criando conflitos entre autonomia e dependência ⁽²⁷⁾. No entanto, se o câncer ocorre em um dos pais e este morrer, a experiência desencadeia sentimentos de aflição e tumulto interior que são gerados pela necessidade de reestruturação das relações no interior da família de origem ⁽¹⁵⁾.

As evidências sugerem que o adoecimento por câncer do progenitor pode abalar, além do emocional e estrutural, também, financeiramente a família, em virtude das demandas geradas pela doença e pela perda do provedor ou de um dos provedores, quando ambos os pais são responsáveis pela renda familiar.

Em famílias que se encontram no estágio tardio da vida, de um modo geral, o adoecimento por câncer causa um impacto de menor proporção, pois, nesta fase, as tarefas geracionais foram, geralmente, cumpridas e os cônjuges estão aposentados. Assim, o adoecimento e a morte de idosos são considerados como uma ocorrência natural do processo biológico ^(7,27), embora isso não aconteça sem estresse.

A idade do familiar com diagnóstico de câncer suscita diferentes impactos na família. Quando o câncer acomete pessoas jovens, frequentemente estas e seus familiares experienciam mais estresse associado com a doença do que se fosse com pessoas idosas. Com estes, as dificuldades são mais de ordem funcional, relacionadas à provisão de cuidados ⁽⁴⁰⁾, já que o diagnóstico de câncer associado a limitações

funcionais, à existência de doenças prévias, às condições físicas do doente ou à agressividade dos protocolos de tratamento oncológico podem constituir-se em uma experiência estressante e complexa para a família ⁽⁴⁴⁾.

No decorrer da trajetória da doença, a experiência vivida pela família muda ao longo do tempo, de acordo com as várias fases da evolução clínica da doença, que demandam à família tarefas e cuidados específicos, assim como forças, atitudes, enfrentamentos e mudanças familiares ⁽²⁷⁾.

Em relação ao estágio de prevenção do câncer, pouco se encontra descrito na literatura com relação à experiência familiar, atendo-se sobretudo aos fatores de risco ⁽¹⁵⁾. No estágio inicial da doença, período que inclui a manifestação e identificação dos primeiros sintomas, em que a pessoa e/ou a família percebe que há alguma coisa errada e, por isso, tenta compreender o que está ocorrendo até o momento em que o diagnóstico de câncer é confirmado. Os estudos indicam que esta fase pode ser marcada pela demora, tanto na busca pelo serviço de saúde como na definição do diagnóstico ^(8,45). Neste sentido, a família e os amigos podem influenciar o indivíduo a buscar o serviço de saúde ou retardar essa ação, estando a razão baseada em experiências prévias de amigos e familiares que tiveram câncer ⁽⁴⁶⁾.

Ao ter o diagnóstico de câncer confirmado, os membros da família experimentam uma sensação de choque e descrença no que está acontecendo, de incerteza e preocupação em relação ao prognóstico e ao futuro ^(8,15,27,43).

Desse modo, uma situação de crise instala-se na família, nesse momento, comprometendo o equilíbrio e o bem-estar de todos e causando uma ruptura na vida familiar ^(43,48). Cada um reage a seu modo. Alguns membros podem ficar mais estressados que a pessoa doente ⁽²⁷⁾. A angústia vivenciada pode inibir os recursos de enfrentamento existentes e resultar em mudança de comportamento ⁽⁴⁵⁾. Por sua vez, a pessoa doente renuncia ao controle da situação, tornando-se dependente da família e dos profissionais ⁽²⁷⁾.

Diante dessa situação, geralmente, a família tende a unir-se para atender às necessidades do doente e, simultaneamente, apoiar-se e fortalecer-se para enfrentar a doença ^(8,27,49). Busca informações sobre a doença, o tratamento, os cuidados ao familiar, sua condição para o trabalho e as decisões a serem tomadas ⁽¹⁵⁾. No entanto, muitas vezes, na tentativa de proteger a pessoa, a família limita a comunicação entre seus membros, evita comentar a situação do doente, compartilhar preocupações e temores e incluí-lo nas discussões sobre a doença e o tratamento, omitindo-lhe, inclusive, o diagnóstico. Desse modo, estabelece a chamada *conspiração do silêncio*, que pode manter-se durante toda a evolução da doença ^(15,27).

Nesse sentido, a investigação que estudou a atitude de famílias frente à informação de pacientes em fase terminal por câncer, identificou que apenas 21% dos pacientes nessa fase tinham conhecimento de seu diagnóstico e prognóstico, sendo o fator apontado para evitar a informação do diagnóstico o medo das consequências negativas da comunicação ⁽⁵⁰⁾.

Na fase crônica da doença, a família redefine os papéis familiares e procura readaptar sua dinâmica e funcionamento, conforme as novas condições, na tentativa de conciliar as necessidades do doente com as dos demais. Contudo, dependendo do tipo de câncer diagnosticado, mesmo que a família tente manter uma certa normalidade, a doença interfere na própria rotina diária, nos rituais da família e nos planos de vida ⁽²⁷⁾.

No curso dessa trajetória, podem ocorrer conflitos em função de discordâncias entre as metas, das decisões relativas ao tratamento e dos processos adotados no cuidado ao doente, entre os membros da família e entre estes e o próprio indivíduo ⁽⁴⁶⁾. Quando a evolução da doença é prolongada, pode haver diminuição do apoio por parte da família extensa e dos amigos ⁽²⁷⁾.

O medo que o câncer retorne, é uma preocupação e ameaça constante ⁽¹⁴⁾. Em situações de recidiva da doença, o indivíduo e a família experienciam sentimentos de raiva, injustiça, incerteza e medo. A cura que imaginavam ter sido alcançada, vê-se ameaçada, a eficácia do tratamento é

questionada e incerta para o futuro. A família sente-se insegura quanto à sobrevivência do familiar.

Na fase terminal, os sentimentos predominantes oscilam entre a esperança de ocorra um milagre⁽⁵¹⁾ e a desesperança⁽¹⁵⁾. A família precisa aprender a conviver com a separação e com a morte, preparando-se para ela e ajudando seu familiar a preparar-se⁽⁵²⁾ e, muitas vezes, também, com o sofrimento, a dor e as limitações do doente^(27,43). Assim como, além de proporcionar os cuidados necessários, deve procurar ajustar-se para outra fase da vida⁽⁵¹⁾. O compromisso com o doente é condição indispensável para o processo de cuidar⁽⁵¹⁾. Nesta fase, a preocupação maior é garantir conforto ao doente^(15,51), e a fase aguda requer informações sobre a doença e o tratamento e espera competente do cuidado físico⁽¹⁵⁾.

A compreensão da família em relação ao processo do adoecimento, em cada uma das fases, seja do desenvolvimento familiar ou da evolução da doença, vai sendo construída no decorrer da trajetória vivida, como resultado da interpretação dos significados atribuídos à enfermidade, a seu papel e à experiência e, ainda, em decorrência das mudanças nas condições do doente e das re-interpretações dos atuais e novos significados que emergem dessa interação social.

Considerando que cada família é um sistema relacional e que seus membros são subsistemas integrantes desse sistema, o impacto do adoecimento por câncer é consequência da interação e do entrelaçamento dos significados atribuídos por parte de cada um ao evento, e se faz presente na resposta e nos recursos apresentados pela família como forma de reorganizar-se e reestruturar-se para seguir adiante, apesar da doença.

Assim, o modo como a família enfrenta a doença pode afetar a maneira como o indivíduo a enfrenta e vice-versa. Esse processo interativo, dinâmico e recíproco, é marcado por resultados que incluem o papel funcional e emocional da família, que são sustentados pelas relações familiares⁽⁵³⁾.

Em algumas famílias, o câncer aproxima seus componentes; em outras separa-os, e em outras, as relações não sofrem mudanças como

resultado da “intromissão” e da ameaça à vida causada pela doença. A maioria das famílias responde de forma resiliente à experiência a despeito do sofrimento que é universal aos que convivem com o câncer ⁽⁵³⁾.

Estudos apontam que os problemas provocados pelo câncer sobre a família são identificados sob diversos aspectos, podendo afetar o bem-estar emocional, físico, social e espiritual dos membros da família ^(15,40,53). Estas investigações têm focalizado a perspectiva da pessoa doente ou do membro da família que cuida do enfermo, principalmente. Poucas são as pesquisas que têm focado a família como um todo, ou seja, como uma unidade ⁽⁵⁴⁾.

Nesse contexto, as repercussões de ordem emocional são as mais exploradas na literatura, evidenciando que, aproximadamente, um terço das pessoas adultas com câncer, seus cônjuges e filhos têm, clinicamente, significantes níveis de distresse (ansiedade) e disfunção psicológica ^(53,55). Situações de separação de casais e busca de outros relacionamentos, também, estão presentes na literatura, como um possível resultado do adoecimento ^(48,50), embora haja indicação da existência de uma convivência com pouca abertura para a comunicação e discussão das dificuldades ⁽¹⁵⁾.

Os familiares que também assumem o compromisso de assistir o doente, sobretudo, os que o cuidam durante a fase mais avançada da doença, podem ter afetado negativamente seu bem-estar físico e emocional. Estudos conduzidos para avaliar o impacto de prover cuidado sobre o estilo de vida de cuidadores familiares constataram que estes experimentam consequências psicológicas negativas, com sobrecarga emocional, ansiedade, tensão, depressão e distúrbio do humor, independente da quantidade de cuidados prestados, o que interfere em seus estilos de vida ^(40,44,57).

Estudo realizado na Itália a respeito da percepção de cuidadores familiares de pessoas com câncer sobre a própria experiência indicou que 65,1% das respostas das 1.231 entrevistas válidas realizadas, a experiência foi considerada negativa; 33,1% positivas, e estas percebiam a experiência como uma chance de evolução chance, e 1,8% eram neutras ⁽⁵⁸⁾.

No que se refere às consequências físicas, inclui-se a fadiga, distúrbio do sono, baixa imunidade, hipertensão, entre outros ^(40,56), que se relacionam à falta de tempo para atividades físicas, repouso, lazer e cuidados consigo mesmos. A interferência no estilo de vida mostrou ter correlação com os níveis de ansiedade e educacionais dos cuidadores ⁽⁵⁷⁾. É importante acrescentar que a experiência do cuidar também pode propiciar consequências positivas, incluindo sentimentos gratificantes de valorização, satisfação, de sentido à vida e mudança nas prioridades familiares e na visão de mundo ^(40,44,51), que podem ocorrer simultaneamente às consequências negativas.

No que se refere às filhas adultas cuidadoras de mães com câncer de mama, ao acompanhar a trajetória de adoecimento das mães, as filhas são confrontadas com o fato de, simultaneamente, deparar-se com as reações emocionais decorrentes da doença materna e da percepção da própria suscetibilidade ⁽⁵⁶⁾. A experiência pode ser caracterizada como um período de crise, carregado de intensa ansiedade e preocupação relacionadas à vida e à morte. O diagnóstico da mãe intensifica o laço entre elas, mas também apresenta desafios às suas relações, assim o risco familiar e o senso de vulnerabilidade tornam-se aguçados ⁽⁵⁶⁾.

O câncer constitui-se em uma ameaça de sofrimento, de perda e separação à família. Diante dessa ameaça a família responde, dentre outras formas, com preocupação e medo. Considerando a definição léxica dos termos, preocupação, é uma inquietação proveniente de uma idéia fixa e antecipada que perturba o espírito a ponto de produzir sofrimento moral, e medo, é um sentimento de grande inquietação ante a noção de um perigo real ou imaginário, de uma ameaça ⁽⁶⁰⁾. De certo modo, os dois termos têm um sentido muito semelhante entre si que parece se confundir na experiência da família descrita na literatura, sendo apresentados, muitas vezes, como sinônimos, uma vez que remetem às inquietações provocadas pela idéia de perigo e ameaça, de natureza diversa, que envolve o contexto da doença.

Nesse sentido, a investigação conduzida sobre as preocupações da família em relação à realização de cirurgia paliativa em familiar acometido por câncer avançado, identificou que têm preocupações e necessidade de apoio antes e após a cirurgia ⁽⁵⁹⁾. As preocupações psicológicas foram as mais pronunciadas, estando relacionadas à incerteza, ao medo e insegurança em relação ao futuro e à perda, assim como em razão do risco da cirurgia, dos cuidados necessários após a realização desta e do possível declínio da evolução clínica do doente.

O medo e as preocupações têm sido manifestados pela família e a pessoa doente, como um aspecto presente na trajetória da experiência da doença, desde os primeiros sinais até a fase terminal, estando registrado na literatura como algo resultante e inerente a esse processo, determinando, em algumas situações, as atitudes tomadas no curso da enfermidade. O medo da dor, da morte e da incurabilidade, associado ao diagnóstico de câncer são motivos para que a procura pelo serviço de saúde seja postergada ⁽⁴⁴⁾.

Mesmo após o tratamento ter sido concluído, os familiares referem persistente preocupação diante das incertezas sobre o futuro e o medo de que o câncer possa ser recorrente. O maior medo referido por cuidadores e maridos de mulheres com câncer de mama foi a recorrência ⁽⁴⁰⁾.

Para o familiar doente, a recorrência também pode se apresentar como uma preocupação ^(14,62-63), ainda que estudo sobre os medos de recorrência em mulheres com câncer de mama tenha constatado que, embora algumas mulheres indiquem forte medo de recorrência, a maioria expressou medo moderado e baixo ⁽¹⁴⁾. O medo relacionado à possibilidade de recorrência e à recorrência propriamente dita envolve a perspectiva da morte, de tratamento futuro (nova quimioterapia), de dor e desconforto, do avanço da doença, do sofrimento e efeitos da doença sobre a família e sobre os membros da família, da perda da mama e de outros relacionados a dificuldades emocionais ^(14,62-63).

Os eventos que provocam/ativam o medo estão relacionados à convivência com outras pessoas que tenham câncer, a ouvir falar sobre a

doença, as situações que remetem à própria condição, como consultas médicas e mamografias, a sintomas físicos, a lembranças do início da doença, planejamento de atividades futuras de longo prazo ⁽¹⁴⁾ e interações sociais negativas ou não encorajadoras ⁽⁶³⁾. A dificuldade na comunicação com os médicos e a percepção da demora no diagnóstico foram comportamentos constatados em estudo com mulheres com câncer recorrente ⁽⁶²⁾.

Todavia, a expressão dos medos não ocorre somente de modo verbal e forma direta. A identificação e a interpretação do comportamento não-verbal constituem-se em uma tarefa desafiadora para os profissionais de saúde. Estudo que analisou os medos manifestados por pessoas com câncer em consultas médicas destaca que o mais importante é como as preocupações dos pacientes são exibidas em meio a informações sobre sua história e experiência com sintomas, sejam estas oriundas de questionamentos ou voluntárias, em que implícitos medos podem ser identificados ⁽¹⁷⁾. Os medos podem estar implícitos em uma série de ações sociais e situacionais que fornecem critérios de comportamento para localizar e entendê-los como atividade interacional. Estas atividades interacionais incluem relatos sobre amigos ou familiares diagnosticados com câncer, referências indiretas à doença e seus sintomas, não fluência na comunicação, referências temporais sobre como mudanças podem interferir na prevenção e monitoramento da doença, posturas que demonstram evidente contradição entre a comunicação verbal e a não-verbal e ambiguidade ⁽¹⁷⁾.

Preocupações não reveladas e não resolvidas são importantes preditores de ansiedade e depressão posteriores ⁽¹⁸⁾. Nesta perspectiva, é importante levar em conta que, assim como as pessoas diagnosticadas com câncer, suas famílias podem ter mais medo que outras, bem como ter mais recursos e precisar de menos ajuda para enfrentar a experiência ou ter menos recursos e precisar de mais ajuda ⁽⁴⁰⁾.

Dentre os recursos utilizados pelas famílias para lidar com os medos e preocupações, há evidências que incluem estratégias com vistas a evitar o

assunto, assim como adotar uma atitude otimista e de aceitação, buscar suporte na religião, no núcleo intrafamiliar, na rede de amigos e parentes, nos grupos de apoio, nos profissionais e busca de informações. A honestidade e a precisão da informação, assim com a empatia e a compreensão, são apresentadas pelas famílias como mais importante que a necessidade psicológica ^(15,64).

Estudo sobre as informações consideradas necessárias e as informações buscadas por familiares em relação ao câncer de esôfago identificou, no tempo seguido ao diagnóstico, que a busca de dados por parte da família foi baixa e algumas famílias não buscaram ativamente nenhum elemento ⁽⁴³⁾. Entendem os autores que a pouca procura por informações ocorre em função da ambiguidade de sentimentos da família diante do diagnóstico: saber mais ou adotar uma atitude reservada na busca de informações em consequência do medo do que poderiam encontrar. Os profissionais de saúde foram as principais fontes das informações buscadas, sendo o médico a fonte primária, além da rede social, dos parentes e recursos da mídia, como jornais, televisão, revistas, enciclopédias e a Internet.

Ao buscar identificar a quem mulheres com câncer de mama revelavam suas preocupações, estudo realizado ⁽⁶¹⁾ obteve como resultado que elas falam com mais profundidade dos cuidadores informais (amigos, esposos e familiares) do que a cuidadores formais (profissionais). As participantes do estudo americano referiram confiar suas preocupações, em ordem de importância, a familiares, esposos, amigos, oncologista, religiosos e, com mesmo número de respostas, cirurgião, enfermeiros e assistente social ⁽⁶³⁾.

Aspectos relacionados ao processo de comunicação, durante a interação dos profissionais de saúde com famílias que viveram a experiência de ter um familiar com câncer, estão presentes na literatura ainda de modo incipiente. Nesta dimensão, as pesquisas concentram-se sobretudo na interação com a pessoa doente.

Na relação com os profissionais de saúde, uma comunicação pobre causa mais sofrimento ao paciente e à família do que qualquer outro problema, exceto o não alívio da dor ⁽¹⁵⁾. Os dados empíricos apontam que as famílias buscam, com os profissionais informações sobre o diagnóstico, prognóstico, opções de tratamento e, também, esperam o curso da recuperação para diminuir seus medos e aumentar seu senso de previsibilidade e uma comunicação encorajadora e suportiva ⁽¹⁵⁾. No entanto, alguns estudos referem-se a respeito da dificuldade encontrada pelas famílias para obter informações ou receber informações insuficientes, tanto com médicos quanto com enfermeiros assim como apoio ^(15-16,47,65).

Algumas situações que podem comprometer ou favorecer a interação das famílias com profissionais, têm sido exploradas pelos pesquisadores, que apontam que a interação é influenciada pelas crenças e atitudes dos profissionais, mas também da família. O maior obstáculo identificado foi o limitado contato das famílias com os profissionais em função do tempo das visitas hospitalares, da disponibilidade e da rotatividade dos profissionais e, muitas vezes, da falta de um local apropriado para conversar ^(15,65). Mencionam, também, a timidez e o temor da família para iniciar uma troca com os profissionais, em aproximar-se de um médico ocupado e de pedir informações que já pudessem ter sido dadas ao paciente ^(15,65).

No que se refere à interação com a enfermeira, especificamente, a maioria dos familiares participantes de estudos analisados em uma revisão da literatura mencionou não ter tido contato com a enfermeira durante o período de internação ⁽¹⁵⁾. Os que afirmavam ter tido contato, referiam que a iniciativa da comunicação foi da família, sendo as informações recebidas consideradas hesitantes. Situação similar também é descrita no estudo, realizado na Finlândia com enfermeiros, para os quais a iniciativa de comunicação com a família parte, em 60% das vezes, da família, sendo mais freqüente na área pediátrica ⁽⁶⁵⁾.

Ao considerar que a ansiedade é muito comum em pessoas com câncer, mas que, frequentemente, não é sequer reconhecida e muito menos tratada, uma revisão da literatura foi realizada, buscando identificar as

barreiras existentes para pacientes com câncer expressarem suas preocupações⁽¹³⁾. Os autores do estudo avaliam que os pacientes não falam espontaneamente sobre suas dificuldades emocionais durante as consultas médicas e que o médico precisa obter essas informações, usando comunicação apropriada. Uma comunicação efetiva requer que o médico esteja interessado nos sentimentos e preocupações do paciente, gerando uma atmosfera na qual o paciente sinta-se confortável o suficiente para falar de si. Isto envolve ouvir e identificar as sugestões verbais e não-verbais. Neste sentido, corrobora estudo que identificou a existência de correlação significativa estatisticamente entre os comportamentos específicos do entrevistador e a quantidade de informações significantes fornecidas pelo paciente⁽¹⁸⁾.

Dentre as características dos pacientes que podem favorecer ou dificultar a manifestação de suas preocupações, conforme revisão feita, estão as crenças e atitudes dos doentes, visto que muitos não revelam seu estado emocional porque acreditam que não é função dos médicos ajudá-los em suas preocupações emocionais⁽¹⁶⁾. A condição física do paciente é uma característica que influencia a manifestação de preocupações, pois os pacientes que apresentam sinais e sintomas físicos decorrentes da doença que comprometem a aparência, são menos prováveis de ter sua depressão reconhecida, especialmente, se sintomas psicológicos são mencionados no final da consulta ou não o são. Pacientes com maior escolaridade são mais prováveis de requerer informações e oferecer evidências de necessidades emocionais⁽¹⁶⁾.

Quanto aos médicos, na mesma revisão, os autores constataram que as crenças e atitudes influenciam os resultados do processo interacional, pois, se os médicos acreditam que favorecer a expressão das preocupações do doente não é sua função, então, não encorajarão a comunicação sobre este tópico. Quando entendem que esta é, também, parte de sua função, podem não ter habilidade para solicitar tal tipo de informação. Muitos acreditam que o doente solicitará ajuda se tiver problema, sem ser necessário investigar. Outro aspecto diz respeito ao fato de que o médico

pode se sentir desconfortável para lidar com as emoções dos pacientes, por causa da percepção da própria falta de treinamento e habilidade, de sua crença de que as questões emocionais resolver-se-ão com o tempo e da sobrecarga que tal função representa para si. Quanto ao gênero, as mulheres abordam mais aspectos psicossociais em suas consultas, usam mais palavras focadas na emoção e têm um estilo mais centrado no paciente, têm maior consciência da comunicação não-verbal e recebem mais informações ⁽¹⁶⁾.

Nesse sentido, o estilo médico de comunicação que invoca otimismo quando informa sobre as incertezas do tratamento ou transmite más notícias, tende a construir uma disposição dos pacientes em também adotar uma postura otimista. Os pacientes desejam que seus médicos falem honesta e abertamente, mas que o façam com sensibilidade, sem diminuir as oportunidades de esperança e otimismo sobre o futuro ⁽⁶⁶⁾.

Quanto às estratégias que facilitam reconhecer as preocupações dos doentes e da família, destacam-se a importância do ouvir ativo e do estilo de consulta centrado no paciente ⁽¹⁵⁾ e na família. O uso de perguntas dirigidas, abertas, focando e esclarecendo aspectos psicológicos, declarações empáticas, resumo de falas e educadas suposições promovem a revelação de informações significantes ⁽¹⁸⁾. O comportamento dos profissionais, a abertura, o interesse e a amizade também são elementos que facilitam a interação ⁽⁶⁵⁾. Perguntas induzidas, focadas na doença e nos aspectos físicos, a ação de “dar” conselhos e a falta de confiança inibem a revelação ⁽¹⁸⁾.

Neste processo dialógico, é importante destacar que as práticas de comunicação podem ser melhoradas por meio de estratégias educacionais, como curso de capacitação para melhorar as habilidades de comunicação dos profissionais ⁽¹⁸⁾, análise de entrevistas e, também, pela contribuição oferecida pelas pesquisas que podem prover evidências sobre a relação profissional–paciente–família, a eficiência dos recursos oferecidos para aprimorar habilidades e as investigações que analisem o processo interacional em si ⁽¹⁷⁾.

De qualquer modo, considerando o exposto nesta revisão, é possível afirmar que a compreensão a respeito da dinâmica familiar diante dos medos do câncer, especificamente, ainda é pouco explorada na literatura. A maioria expressiva dos trabalhos que discorre sobre a experiência da família em eventos relacionados ao câncer, durante os estágios do ciclo de vida da família que envolve pessoas adultas ou idosas provém, sobretudo, da América do Norte e Europa, estão concentrados em torno do câncer de mama e podem ser considerados ainda limitados para permitir a compreensão de fenômenos relacionados à família em contextos diversos e em distintas realidades social e cultural, como é o caso da sociedade brasileira.

Ademais, evidencia-se, também, a existência de uma lacuna nos estudos, que buscam compreender o funcionamento interno da família como uma unidade diante dos medos do câncer.

Para melhor compreender os significados de tais medos para às famílias e o modo pelo qual influenciam em seu padrão interacional, procuramos, por meio desta investigação, nos aproximar da experiência das famílias. Nesta perspectiva, o presente estudo apresenta os seguintes **objetivos:**

- Compreender os medos do câncer presentes na experiência das famílias;
- Compreender os significados atribuídos pelas famílias aos medos do câncer;
- Compreender como os significados influenciam na dinâmica familiar e
- Elaborar um Modelo Teórico representativo da dinâmica familiar diante dos medos do câncer.

*Fundamentação
Metodológica*

3 FUNDAMENTAÇÃO METODOLÓGICA

A opção por uma metodologia qualitativa para a condução deste estudo justifica-se pelo fato de que esta abordagem responde a questões particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser mensurado. Ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a operacionalizações de variáveis ⁽⁶⁷⁾.

Para buscar compreender os significados do medo do câncer presente na experiência de famílias com um de seus membros com esta doença, e como estes significados influenciam a dinâmica familiar, pensamos ser a metodologia qualitativa a mais apropriada para guiar a investigação. Por isso, dentre os referenciais utilizados em estudos qualitativos, elegemos o Interacionismo Simbólico, como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico para a coleta e análise dos dados.

O Interacionismo Simbólico apresenta-se como um referencial adequado ao tipo de estudo que se pretende realizar por oferecer subsídios que podem permitir a compreensão da ação humana, uma vez que esta perspectiva teórico-metodológica visa a compreender o comportamento humano, não se detendo exclusivamente no significado atribuído aos objetos com os quais se relaciona, mas na interação social, que é a ação processada dos sujeitos em relação a si, aos outros e aos fatos ⁽⁶⁸⁾.

A ação humana tem um significado para quem a executa, pois a pessoa pensa no que faz e interpreta a própria ação e a dos outros. Ignorar esses fatos afasta-nos da essência da ação humana ⁽⁶⁸⁾. Para tentar compreender o comportamento (ação) das famílias diante do adoecimento de um familiar por câncer, é preciso conhecer o modo como agem para, então, identificar os significados simbólicos que podem ser atribuídos aos medos do câncer presentes na interação da família. Os significados estão relacionados aos símbolos que surgem da interação e da comunicação dos

membros da família entre si, com pessoas, profissionais, eventos e outras experiências. Assim, com referência aos significados atribuídos ao câncer que a família irá responder e agir.

O Interacionismo Simbólico tem sido considerado uma teoria apropriada para estudos com família porque permite compreender uma variedade de fenômenos familiares, tendo como seu foco principal o funcionamento interno da família ⁽⁶⁹⁾.

Na perspectiva interacionista, a família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, entre si e com outros, compartilhando símbolos, perspectivas, *self*, mente e habilidade para assumir papéis. Como resultado de suas experiências interacionais, atribui significado e age ⁽²³⁾. Neste sentido, compreender as respostas e o modo de agir da família permitirá entender os significados simbólicos presentes na interação.

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO: O INTERACIONISMO SIMBÓLICO

A escola da interação simbólica reporta-se em origem a clássicos da sociologia do fim do século XIX, embora o Interacionismo Simbólico seja uma perspectiva que teve seus pressupostos teóricos alicerçados na psicologia social, buscando entender a característica simbólica da vida social.

Esta fundamentação foi desenvolvida pelo professor de filosofia da Universidade de Chicago, George Herbert Mead, que a apresentou em aulas, palestras e registros fragmentados, mas não a publicou de modo organizado e completo. Foi Herbert Blumer, sociólogo e discípulo de Mead, quem apresentou de forma sistemática os pressupostos básicos da abordagem interacionista ⁽⁶⁸⁾. Ainda que o termo interacionismo simbólico tenha sido elaborado por Herbert Blumer, em 1937, foi a obra de Herbert Mead que mais contribuiu para a conceptualização da perspectiva interacionista.

De acordo com Charon ⁽⁶⁸⁾, a perspectiva interacionista parte do princípio de que a conduta humana deve ser compreendida em termos sociais, sendo a descrição do comportamento humano feita com base no ato social. O Interacionismo Simbólico valoriza, sobretudo, o significado que o ser humano atribui às suas experiências, buscando o entendimento da natureza da interação e da dinâmica social que envolvem o indivíduo e que consistem na causa do comportamento ⁽⁶⁸⁾.

De acordo com este referencial, as pessoas são submetidas a constantes mudanças nas interações que, por sua vez, não se limitam ao que acontece entre elas somente, mas atingem também o que ocorre no interior do indivíduo. O indivíduo interage agindo, percebendo, interpretando, agindo novamente, sendo, portanto, ator e reator no processo, imprevisível e ativo no mundo. Assim, o indivíduo é um ator dinâmico em constante processo de socialização e interação com o meio e com os outros, e não um ser estruturado e imutável ⁽⁶⁸⁾.

A perspectiva do Interacionismo Simbólico apresenta cinco idéias centrais, que estão focadas a) na interação social, b) no pensamento, c) na definição, d) no presente e e) na atividade humana ⁽⁶⁸⁾.

- a) O papel da interação social: a idéia da interação está focada na natureza social da interação, na atividade dinâmica dos atores. Os indivíduos interagem e pela interação, o Interacionismo Simbólico cria uma imagem ativa do ser humano, rejeitando a condição passiva e determinada. As pessoas agem em relação aos atos dos outros, interpretando a ação e agindo novamente. A ação individual é construída ao longo do tempo, o que pressupõe que pode ser continuamente modificada. Significa que, na interação, há uma constante e dinâmica influência de um sobre o outro, que inicia no passado e emerge na ação humana, mais do que uma mera resposta ao outro. A interação social é quase sempre central para o que fazemos.
- b) O papel do pensamento: a ação humana não é causada somente pela interação entre indivíduos, mas, pela interação que ocorre no

interior do indivíduo. As pessoas agem de acordo com o que pensam em determinada situação em que se encontram; embora esse pensamento possa ser influenciado pela interação com outras pessoas, o pensamento é quase sempre central para o que fazemos.

- c) O papel da definição: os seres humanos definem os objetos em sua situação e agem de acordo com essa definição, que é construída no decorrer do tempo. Definição é resultado de interação social e pensamento. Assim como o indivíduo interage com os outros e consigo, ele desenvolve suas definições e, de acordo com ela decide como agir na situação. A realidade que existe lá fora é menos importante que a realidade definida pelo indivíduo. Definição é tudo o que é feito, não como resultado simples da realidade, mas de como ela é definida pelo indivíduo.
- d) O papel do presente: a ação resulta do que está ocorrendo no presente: interação, pensamento e definição, não, essencialmente, do que aconteceu no passado. O que é feito depende de como a situação foi definida, da interação e do pensamento no presente. O passado entra na ação, porque o indivíduo o traz para o presente (pensa) e o define na situação. O presente, não o passado, deve ser entendido a fim de compreender a ação, assim, o que está acontecendo agora, na situação presente, faz real diferença em como o indivíduo age.
- e) O papel da atividade humana: o ser humano, na perspectiva interacionista, é descrito como ativo, livre e imprevisível no mundo, pois ele interage, pensa, define, retoma seu passado, toma decisões no presente baseado na situação imediata. O ser humano usa mais o ambiente do que responde a ele, define o ambiente em relação a suas metas em uma particular situação mais do que se submete a ele, define o passado em termos de presente mais do que vê o presente como causado pelo passado. O ser humano é livre, até certo ponto, naquilo que faz.

A perspectiva interacionista concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, nos significados dos eventos, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações pelas pessoas desenvolvidas ⁽⁶⁸⁾.

A seguir, com base em Charon ⁽⁶⁸⁾, são descritas as definições dos conceitos fundamentais presentes no Interacionismo Simbólico.

Símbolo

O símbolo é o conceito central da perspectiva interacionista, pois é por meio dele que as interações ocorrem. Sem ele não podemos interagir com os outros. Símbolos são uma classe de objetos sociais usados para representar o que as pessoas concordam que eles representam. Objeto social é tudo o que se pode perceber no mundo, como objetos físicos naturais, objetos feitos pelos humanos, animais, pessoas, o passado, o futuro, as emoções, a realidade e nosso *self*. Tudo pode tornar-se objeto social para o ser humano, mas os objetos não possuem significado por si. O significado dos objetos é resultado da interação do ser humano com eles. O ser humano define os objetos e usa-os para atingir seus objetivos, podendo sua definição ser mudada, conforme mudarem os objetivos. No entanto, nem todos os objetos sociais são símbolos, pois nem sempre representam alguma coisa.

Os símbolos, seus significados e valores são aprendidos na interação com as pessoas. Grande parte da ação humana é simbólica, o que significa que os símbolos podem representar algo mais do que o imediatamente percebido, sendo, portanto, definidos na interação. Os símbolos são objetos sociais usados pelas pessoas para representação e comunicação. Alguns símbolos são convencionais, pois representam algo que é de entendimento comum, cujos significados são comunicados e interpretados por todos da mesma forma. O caranguejo, por exemplo, é o símbolo utilizado para representar o câncer, podendo ser evidenciado em muitos serviços de saúde na área de oncologia.

A pessoa que utiliza os símbolos faz pelo significado que ela acredita que faça sentido para o outro, sendo seu uso intencional. A comunicação simbólica acontece quando o ser humano usa os símbolos para se comunicar consigo mesmo (pensar) e com os outros. Diante do símbolo, o ser humano compreende-o e, dependendo da interpretação, de uma ou outra forma será sua ação. A comunicação simbólica torna a sociedade possível, pois é a base para a cooperação humana.

A linguagem é um tipo especial de símbolo. Mais do que qualquer outro símbolo, as palavras podem ser produzidas intencionalmente e podem representar a realidade. Por isso, são o mais importante tipo de símbolos e tornam possível todos os outros. Para identificar se um símbolo tem significado para o outro, é preciso, muitas vezes, que este seja complementado pela palavra. Por meio da linguagem e dos símbolos, tornamo-nos ativos na natureza e não respondemos passivamente aos estímulos.

As palavras são um sistema simbólico definido na interação e usadas para descrever aos outros e nós mesmos o que observamos, pensamos e imaginamos. Perspectivas são um grupo de símbolos que nos permitem ver a realidade. Os símbolos são os guias do que vemos, do que notamos e de como interpretamos qualquer situação. A interação humana faz surgir objetos sociais, símbolos, linguagem e perspectiva que levam à interpretação e à ação. Como a interação é um processo dinâmico, que se desenvolve o tempo todo, nossa definição pode também mudar e nossa interpretação e ação serão afetadas. Os objetos sociais, símbolos, linguagem e perspectiva também são dinâmicos, eles surgem e são transformados por meio da interação.

O câncer como uma patologia é um objeto social, porém, torna-se um símbolo quando à doença é atribuído um significado (doença fatal, castigo, sofrimento). As reações da família diante do diagnóstico de câncer de um de seus membros, de desespero, tristeza, choque, abalo emocional são exemplos de significados simbólicos atribuídos à doença. A realidade de ter

um familiar com câncer é vista pela perspectiva do conjunto de símbolos que são agregados ao símbolo câncer. Dentre estes, está o medo.

Considerando o câncer como um símbolo, o significado atribuído a ele pela família surge da interação social com pessoas e profissionais que ocorrem de diversas formas na sociedade. Nesse sentido, no contexto histórico brasileiro do século passado, os significados vinculados ao câncer indicam que, além de ser considerado contagioso, era associado à pobreza e à sujeira física e moral, sendo os enfermos inimigos da sociedade por onerarem os cofres públicos e não contribuírem socialmente. Por outro lado, a doença era vista como um castigo no qual o doente poderia se redimir dos pecados, caso se resignasse diante da dor e do sofrimento. Na atualidade, a despeito dos avanços tecnológicos, há a coexistência e atualização dos diferentes significados históricos, que são legitimados e compartilhados no âmbito familiar ⁽³⁸⁾.

De modo geral, ao longo do tempo, o câncer tem sido associado à dor, à morte, à culpa, ao medo e, sobretudo, à estigmatização social ⁽³⁸⁾. A alta incidência, as repercussões psicossociais e as incertezas quanto à etiologia e ao tratamento revestem o câncer de valor simbólico, situando-o, como um dos “mais perigosos e enigmáticos males – uma doença metáfora”, uma vez que a ela são projetados os maiores medos e passa a adjetivar, também, os maiores males ⁽³⁸⁾.

Self

No Interacionismo Simbólico, *self* é a representação de um processo social interiorizado no indivíduo. Assim como o indivíduo age socialmente em relação aos outros, ele interage socialmente consigo mesmo. O *self* é, portanto, um objeto social que surge na interação e que pode permanecer estável ou ser continuamente definido e redefinido. Pelo *self*, a pessoa consegue ver a si mesma como um outro objeto presente na interação, assim como julgar os outros e julgar outros objetos presentes na interação.

O *self* surge na infância, diretamente da interação simbólica com os *outros significantes* (estágio da brincadeira). A criança desenvolve a maturidade do *self* com o desenvolvimento do *outro generalizado* (estágio do jogo). Na fase adulta, o indivíduo é influenciado pela interação com diferentes grupos que agregam distintas visões ao *self* e o fazem um tanto diferente para cada situação (estágio do grupo de referência).

O significado do *self* é que o ator torna-se um objeto para si mesmo, é capaz de voltar-se para si mesmo na situação e imaginar-se na situação. Nossas ações com o *self* são comunicações simbólicas, assim como nossas ações em relação ao *self*. Todos os nossos atos estão fundamentados na capacidade que temos de falar com nós mesmos (pensar). Seria impossível nos comunicar simbolicamente com os outros se não pensássemos.

O *self* apresenta duas fases: o Eu e o Mim. O Eu é a resposta do organismo às atitudes dos outros, é o indivíduo como sujeito que, como tal, não se sujeita às regras socialmente estabelecidas. O Mim são atitudes organizadas que o indivíduo adota, fruto da interiorização da sociedade e constituem a pessoa como objeto. O Mim é o *self* social, o objeto que surge da interação, cuja ação é norteadas pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo. O Eu impulsiona o indivíduo e o Mim representa a incorporação do outro no indivíduo. Portanto, a ação é impulsionada pelo Eu, enquanto o Mim direciona o ato.

Este conceito está relacionado a todo o processo interno de interação do ator consigo mesmo: com o que comunica, o que percebe e como se percebe na situação, o que julga na situação, o que controla e dirige, sua identidade e autoconceito.

Mente

A mente é definida como a ação simbólica que os atores fazem em relação ao *self*. É o constante processo de fazer indicações para nós mesmos sobre objetos em nosso ambiente e, especialmente, seus usos para alcançar nossos objetivos e metas. Assim, mente é um conceito ativo. É uma

atividade em que o ator se empenha. Uma atividade encoberta. É o que chamamos pensamento. Mente não é um objeto social como o símbolo e o *self*; é uma ação que o indivíduo faz por meio de si. É a manipulação ativa de símbolos pelo ator numa conversação interior em direção ao *self*. Em quase todas as situações, o ator empenha-se em manifestar e encobrir a atividade mental. A atividade manifesta é causada por uma atividade encoberta, e a própria ação evidente é considerada quando a ação encoberta retorna em direção ao *self*.

Cérebro é diferente de mente. Para a mente, são necessários cérebros para armazenar e manipular símbolos, mas cérebros, por si, não se constituem em mente. É a sociedade – a interação social – usando cérebros, que faz a mente.

A atividade mental significa que o ator é hábil e tem palavras para interagir com o ambiente, usando-as como ele considera. Pela atividade mental, o ator faz indicações para si próprio, atribui significado, interpreta dando sentido ao fato ou à situação vivenciada.

Pela mente falamos conosco sobre como agir em determinada situação, e nossos atos fazem sentido para nós; aplicamos o que sabemos na situação, fazemos planos sobre o que fazer, predizendo as reações dos outros e, com base nas ações dos outros alteramos planos e definições. Mente significa que o ator é capaz de interromper uma ação, retomá-la e colocá-la fora de ação imediatamente, imaginando o que fazer antes de fazer.

A atividade mental, conforme menciona Charon, referindo-se a Mead, é intensificada quando as pessoas deparam-se com problemas. Consciente do problema, o ator deliberadamente irá tentar reajustar-se à situação, para poder ir em frente. Isto significa dizer que diante de problemas, independente da natureza, a atividade mental torna-se mais consciente, planejada e ensaiada, requerendo deliberadas escolhas.

A atividade mental acompanha toda a interação social humana, desde o entendimento das constantes demandas da interação, interpretação, definição e outras situações. A interação envolve a avaliação

dos outros, a qual faz indicações a respeito deles para que possamos definir e redefinir o que eles estão fazendo em relação a nós e avaliar o que eles estão fazendo em relação a eles. Interação humana não é resposta a estímulo, fixada e automática ou simplesmente evidente e física. Ela é acompanhada de atividade mental.

Assumir o papel do outro

Assumir o papel do outro é uma qualidade do ser humano que está intimamente ligada ao uso dos símbolos, do *self* e da mente. Envolve a habilidade em assumir a perspectiva do outro quando agimos no mundo, vendo o mundo a partir do ponto de vista da outra pessoa. É um processo que acompanha toda a interação humana, toda a comunicação simbólica, quase toda a colaboração humana, muito do que aprendemos e muito de como influenciemos os outros.

Mesmo assumindo o papel do outro e capturando com precisão a perspectiva do outro, continuamos não podendo deixar nossa perspectiva de lado, e nosso entendimento será colorido, em parte, por nossa própria perspectiva.

Ao assumir o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, em conseqüência, alinha sua ação à razão identificada. Este conceito, portanto, é considerado uma condição para a comunicação e interação humanas. Para entender o ser humano, é necessário compreender a mente e colocar-se no lugar do outro.

Ação humana

A ação humana refere-se à capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo. Por ser um processo simbolicamente construído, a ação humana diz muito a respeito do indivíduo que a realiza. Na interação consigo, o ser humano manipula seu mundo e constrói sua ação. A ação humana é um fluxo de ação contínuo, desenvolvido em um

processo constante em que um ato leva ao outro e, assim, nunca se encerra, exceto quando morremos.

O ser humano engaja-se em um contínuo fluxo de ação, cujas ações podem ser encobertas ou abertas, influenciado pelas decisões ao longo do curso, sendo estas decisões, por sua vez, influenciadas pelas definições, interações sociais e consigo mesmo. É uma contínua decisão que surge de uma contínua definição. A ação tem uma história que é direcional. E as direções mudam por causa das muitas decisões, definições e ações que realizamos.

O fluxo da ação humana, para melhor compreensão, é separado por atos. Um ato é um segmento dentro do fluxo. Um ato torna-se um objeto social conforme é isolado e definido de acordo com as metas do presente. As ações do indivíduo são determinadas pela definição da situação no presente. O passado não causa uma ação no presente, embora possa contribuir, com base em referências, conhecimentos, experiências e sentimentos, para definir a situação e guiar a ação. A ação no presente também é influenciada pelo futuro, pois esta poderá ter conseqüências futuras. Então, as possíveis conseqüências dos atos são imaginadas antes da ação. Assim, passado, futuro, motivos, emoções, entre outros, são objetos sociais utilizados para definir uma situação, numa ação encoberta, e guiar uma ação que é aberta.

Interação Social

Todos os conceitos básicos do Interacionismo Simbólico surgem da interação social. A interação social é construída na ação social. São atores envolvidos em ação social mútua, comunicando simbolicamente, assumindo o papel do outro e interpretando os atos uns dos outros. Portanto, a interação social é simbólica quando a ação de cada indivíduo tem significado tanto para o emissor quanto para o receptor da ação. Isto significa que cada um está interagindo simbolicamente consigo, enquanto age em relação ao outro e observa o outro.

A interação social é uma ação que envolve o contínuo colocar-se no lugar do outro. O ator, intencionalmente, comunica-se com o outro e constantemente interpreta a ação do outro se colocando na perspectiva dele. Conforme refere Charon, mencionando Goffman, as ações devem ser endereçadas à mente do outro, ou seja, à capacidade do outro ler as palavras e ações e ter evidência dos sentimentos, pensamentos e intenções.

A interação social é responsável por criar a qualidade de ser humano, pois a natureza humana não é algo com que o indivíduo nasce; é algo que nasce na interação social. Na medida que os outros agem em direção ao indivíduo e comunicam simbolicamente, ele começa a agir em direção ao outro de modo simbólico, e cada um de nós ajusta a ação de acordo com o que está acontecendo, e desenvolve todas as qualidades que nos fazem seres humanos. Deste modo, a interação humana cria os símbolos, cria e define o *self*, cria e influencia a mente, cria e influencia a habilidade do indivíduo assumir papéis.

A interação social é dinâmica, processual e dependente da interpretação constante dos rumos da ação que os outros estão tomando. Ao assumir um papel ativo em mostrar ao outro quem é, o indivíduo controla suas ações para transmitir a imagem que deseja. Assim, o ser humano molda sua própria identidade na interação social.

Sociedade

No Interacionismo Simbólico, sociedade é concebida como qualquer tipo de organização, sem distinção. Cada díade, cada grupo, cada organização, cada situação interacional, cada mundo social, até os mais temporários constituem uma sociedade ou, pelo menos, uma sociedade em estágio inicial de desenvolvimento.

A sociedade é formada, reafirmada e alterada pela interação social. A ausência de uma contínua interação social faz com que a sociedade deixe de existir. A sociedade depende, então, de indivíduos continuamente interagindo uns com os outros e consigo mesmos, em uma ação infinita.

A interação social significa que os atores consideram os atos uns dos outros enquanto agem e intencionalmente decidem sobre a ação, dependendo dos fatos, em uma relação interdependente. Entretanto, sociedade é mais que apenas interação, pois envolve comunicação e interpretação simbólica das ações por parte dos atores.

A sociedade é caracterizada por uma interação simbólica, que é marcada pela ação cooperativa. A maioria das interações envolve a cooperação para a solução de problemas, embora não necessariamente isso seja uma regra. No entanto, se não houver ação cooperativa para lidar com as situações, não haverá sociedade, pois esta é constituída pelo esforço cooperativo no qual os atores buscam trabalhar juntos apesar de metas e interesses individuais. Assim, quando os indivíduos interagem cooperativamente, a sociedade é formada.

Outra característica da sociedade é o desenvolvimento da cultura, uma vez que a interação simbólica cooperativa a produz. Assim, toda a sociedade possui uma cultura, que é a perspectiva compartilhada ou de referência para a realidade. A cultura significa o consenso do grupo, a concordância, o entendimento, a linguagem e o conhecimento compartilhados e as regras que orientam a ação. As regras sociais que o indivíduo usa para guiar a ação são definidas por Mead como o outro generalizado, que são as leis que devem ser obedecidas, o sistema, a consciência do grupo que o indivíduo utiliza para guiar a interação social, ou seja, é o aspecto da cultura que usamos para controlar nossas ações.

Cultura pode ser entendida como a perspectiva compartilhada por meio da qual os indivíduos em interação definem a realidade e um outro generalizado que, por seu intermédio, os indivíduos em interação adotam as regras que controlam os próprios atos.

A natureza da interação simbólica, a natureza da sociedade e da vida em grupo, a natureza dos objetos, da ação humana e a ação conjunta são discutidas por Blumer, com base no pensamento de Mead, e apresentadas em três premissas básicas que sustentam o Interacionismo Simbólico. A primeira afirma que o ser age com relação às coisas com base nos

significados que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, idéias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra em sua vida cotidiana. A segunda assegura que o significado destas coisas é derivado, ou surge, da interação social que os seres humanos estabelecem entre si. A terceira afirma que estes significados são manipulados e modificados pelo indivíduo por meio de um processo interpretativo usado por ele ao lidar com as situações ou objetos com os quais se depara.

No Interacionismo Simbólico, o significado tem uma importância fundamental para o comportamento humano, e emerge do processo de interação entre as pessoas e não de algo intrínseco ao ser.

Deste modo, ao ter um familiar com diagnóstico de câncer, os membros da família interagem simbolicamente entre si e atribuem significados à experiência, ou seja, aos objetos sociais, símbolos, palavras e perspectivas que surgem ou são transformados nas interações com o doente, com os profissionais e com outras pessoas.

Neste processo, cada membro da família pensa, trazendo para o presente as experiências vividas no passado, os grupos de referência, o conhecimento, os sentimentos, as crenças e as possibilidades do futuro, e define para o *self*, os objetos sociais relevantes na situação. Numa intensa atividade mental encoberta, deliberada e consciente, atribui significado, interpreta e define a situação de adoecimento por câncer, decidindo sobre como agir e reagindo à situação. Assim, os membros da família podem ter distintos comportamentos diante da experiência, conforme a definem, ou não. Se a definem como ameaçadora, agirão com medo.

3.2 O INTERACIONISMO SIMBÓLICO E A FAMÍLIA

Na busca de um referencial teórico que representasse a possibilidade de instrumentalização para o trabalho com família, Angelo ⁽²³⁾ apresenta o Interacionismo Simbólico como uma perspectiva capaz de explicar, pensar e

trabalhar a temática família em enfermagem, visto que a *família pode ser considerada como pessoas em interação simbólica* ^(23:29).

Esta proposição parte de suas concepções de que *a família é composta por membros em interação entre si e com os elementos presentes nas experiências que vivencia, que a família atribui significados às experiências e que os significados resultam das interações que a família tem com os elementos presentes na experiência* ^(23:29). Assim, a partir da análise do que os autores do Interacionismo Simbólico, Blumer e Mead, propunham sobre a sociedade num exercício teórico dedutivo, Angelo, elabora uma visão da família na perspectiva interacionista:

- família é indivíduos em interação simbólica
- família é indivíduo cooperando
- família é composta de indivíduos capazes de assumir o papel do outro
- família é composta de indivíduos com “*selves*”
- família é composta de indivíduos com mentes
- família provê ao indivíduo uma perspectiva na figura do “outro generalizado”

A partir destes conceitos, a autora propõe uma definição para família, considerando a interação como a base da vida familiar, pois, é por meio dela que as pessoas compartilham o necessário para que a mesma funcione de modo cooperativo.

Família é um grupo de indivíduos (atores), chegando a situações com outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis. Cada ator tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação e cada um tem uma visão de futuro. Os atores dão significado às situações usando estes instrumentos, às vezes prestando especial atenção àqueles com quem interagem na situação, outras vezes usando algo localizado fora da situação como guia ^(23:44).

Nesta perspectiva, o significado que a família atribui para a situação que vivencia, é resultante do alinhamento da ação individual de cada membro estando, o elemento cooperação, presente na busca de solução

para os problemas do momento, que são determinados por uma definição específica e que pode ser modificada pela interação ⁽²³⁾.

Para compreender o funcionamento interno da família, Ângelo destaca ser necessário buscar duas dimensões, partindo da idéia da família como uma unidade de atores. A primeira dimensão, é a ação coletiva simbólica, que fornece, inicialmente, elementos sobre os comportamentos da família, objetivamente observados ou descritos por ela, como chorar, discutir, iniciar uma ação, os quais informam sobre a interação dos indivíduos entre si e com a situação. Continuando em direção à compreensão do funcionamento da família, buscamos compreender como se dá o alinhamento das ações individuais, ou seja, as indicações que cada elemento da família faz para si mesmo, o que observa, como interpreta a situação e quais perspectivas considera. Esta dimensão nos diz das ações da família, mas não dos motivos que tornam as ações coletivas.

A segunda dimensão, é a cooperação na solução de problemas que, pelas indicações identificadas nos membros da família, permite compreender os motivos das ações no processo interacional simbólico da família. O elemento central desta dimensão é a habilidade para assumir o papel do outro, que não é algo que ocorre de modo acidental no indivíduo, mas é o que permite conhecer o controle que cada pessoa é capaz de ter sobre a própria resposta, na perspectiva da interação familiar. Para isso, é necessário que cada membro da família compreenda a ação que o outro desenvolve, tanto as ações cobertas como as encobertas, de modo a alinhar seus atos aos dos outros. Trata-se de uma atividade mental, em que cada um sabe onde o outro está, o que está fazendo e o que está pensando ⁽²³⁾.

Assim, para tentar compreender as interações no processo familiar em direção à solução de problemas, buscamos identificar o processo mental realizado, pois a tentativa de compreender o outro demanda capacidade para ver o significado das palavras e ações dos outros ⁽²³⁾.

3.3 O MÉTODO: TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS

O método que norteia a execução do trabalho de investigação é estruturado de acordo com a Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory), já que esta abordagem constitui-se em uma metodologia que faz emergir explicações teóricas a eventos da experiência humana. Possibilita gerar teorias ou modelos teóricos com base nos dados sistematicamente obtidos e analisados pela comparação entre eles, em um constante movimento de ir e vir aos dados, ou seja, da coleta para a análise e da análise para a coleta ⁽⁷⁰⁾.

A Teoria Fundamentada nos Dados é uma abordagem qualitativa proposta pelos sociólogos Barney Glaser e Anselm Strauss, que se refere a uma teoria derivada de dados organizados de maneira sistemática e analisados por meio de um processo de investigação. Neste método, a coleta, a análise dos dados e a teoria que surgirá, guardam estreita relação entre si. O desenvolvimento desta teoria teve um grande impacto nas pesquisas qualitativas, por possibilitar o uso da análise das informações das primeiras entrevistas para modificar o formato das próximas com a finalidade de explorar e aprofundar certos conceitos ⁽⁷⁰⁾.

O uso da Teoria Fundamentada nos Dados, associado ao Interacionismo Simbólico, tem sido uma estratégia de pesquisa bastante empregada, pois possibilita estudar o comportamento e a interação humana e gerar uma teoria explicativa da experiência ou do fenômeno. A teoria gerada fundamenta-se na categoria conceitual que emerge dos dados e nos conceitos relacionados.

Na Teoria Fundamentada nos Dados, os dados podem ser originados de entrevistas, observações, documentos, publicações ou da combinação destas técnicas, e a análise ocorre concomitantemente à coleta, pelo método comparativo constante. Constitui-se em uma constante interação entre o investigador e os dados que exigem fundamentação de conceitos nos dados e criatividade como elementos essenciais ⁽⁷⁰⁾.

O pesquisador é o elemento fundamental no desenvolvimento da abordagem proposta na Teoria Fundamentada nos Dados. Neste método, o pesquisador deve obedecer rigorosamente aos passos de coleta e análise dos dados e desenvolver sua sensibilidade teórica. Precisa ser hábil em fazer observações e conduzir a entrevista, deixando os colaboradores à vontade para se expressarem, mas também conduzindo o processo com sensibilidade teórica para obtenção de informações relevantes e perspicácia para detectar os significados presentes no decorrer da análise ⁽²³⁾.

Os conceitos são a base da análise na Teoria Fundamentada nos Dados. Então, os procedimentos adotados na análise visam a identificar, desenvolver e relacionar entre si os conceitos, para que alcancem relevância teórica durante o procedimento de codificação e formação das categorias.

Para que haja relevância dos conceitos, a amostragem é fundamental, não no sentido de quantificar as pessoas participantes, mas de apontar eventos ou incidentes que sejam indicativos de categorias até que ocorra a saturação teórica das mesmas. A saturação teórica é atingida quando nenhum dado novo ou relevante que emerge, tem relação com o desenvolvimento das categorias e quando as categorias já desenvolvidas são densas em relação ao fenômeno estudado ⁽⁷⁰⁾.

Nesse sentido, a coleta de dados é definida pela *amostragem teórica* ⁽⁷⁰⁾ que é o processo para gerar a teoria, no qual o pesquisador, ao mesmo tempo em que coleta, codifica e procede a análise dos dados, a fim de decidir que dados coletará em seguida e onde irá encontrá-los, para desenvolver a teoria. Este processo de coleta de dados é controlado pela teoria emergente.

A análise dos dados é realizada pelo método comparativo constante, composto de quatro estágios: comparar incidentes aplicáveis para cada categoria, integrar as categorias e suas propriedades, delimitar a teoria e escrever a teoria ⁽⁷⁰⁾.

De acordo com este método, no primeiro estágio a análise inicia-se pela *codificação aberta*, na qual as entrevistas são examinadas minuciosamente, linha por linha, para que se possa identificar incidentes que

conduzam à elaboração dos códigos. Os incidentes codificados devem ser comparados com outras codificações, no mesmo e em diferentes grupos, sendo agrupados por similaridade e diferenças conceituais em categorias. A constante comparação de incidentes começa a gerar as propriedades teóricas da *categoria*. Durante o processo, o pesquisador deverá fazer registros (*memos*) sobre as ideias das relações teóricas entre os códigos e as categorias que surgirem. Os *memos* garantem que as ideias não se percam e possam ser exploradas nos passos seguintes da coleta de dados e da análise.

No segundo estágio, de integração das categorias e suas propriedades, a comparação constante muda de incidente em incidente, para uma comparação entre incidente e propriedades da categoria que resultaram da comparação inicial entre incidentes. Esta fase é chamada de *codificação teórica* e consiste em reorganizar as categorias que se referem a um mesmo fenômeno. As categorias são reorganizadas, fazendo-se conexões entre as categorias e suas subcategorias, de forma a realizar agrupamentos, unindo as categorias que se referem a um mesmo fenômeno. Assim, as propriedades das categorias densificam-se e as categorias tornam-se integradas com outras categorias de análise.

A delimitação da teoria, estágio terceiro da análise, ocorre em dois níveis: da teoria e da categoria. A teoria solidifica-se, primeiramente, quando as modificações ocorridas na comparação dos próximos incidentes de uma categoria com suas propriedades vão, mais e mais, diminuindo. Depois, as modificações ocorrem para integrar detalhes das propriedades, reduzindo as categorias. A redução das categorias revela que o pesquisador descobriu uniformidades subjacentes no conjunto original de categorias ou de suas propriedades, podendo, então, formular sua teoria com um menor grupo de conceitos de alto nível. O segundo nível de delimitação da teoria, é a redução da lista de categorias original para códigos e a saturação teórica. A delimitação da teoria e das categorias resultará na categoria central, que integra todas as demais categorias e mostra-se ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.

O último estágio, é o da redação da teoria. Neste estágio, o pesquisador possui os dados coletados, uma série de *memos* e uma teoria. A discussão em seus *memos* provê o conteúdo das categorias, que se tornam a base da teoria e sobre as quais o pesquisador discorrerá.

3.4 O CAMINHO METODOLÓGICO: CONDUZINDO UMA PESQUISA DE FAMÍLIA

As pesquisas sobre famílias são definidas de acordo com o *design* adotado no estudo. As *pesquisas de família* são aquelas em que a família é considerada como a unidade de análise e os resultados representam uma possibilidade de compreensão da unidade familiar. As *pesquisas relativas à família* são as que consideram as respostas individuais de membros da família ^(73:66). Como este estudo caracteriza-se como uma pesquisa de família, o caminho metodológico para a pesquisa de campo foi determinado, tendo a unidade familiar como foco da investigação.

O Contexto do Estudo

Como local de referência para captação das famílias, foi selecionado o Centro de Alta Complexidade Oncológica de Ijuí (CACON) que funciona junto ao Hospital de Caridade de Ijuí (HCI), na cidade de Ijuí/RS.

O município de Ijuí está localizado na região noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, distante 385 Km da capital Porto Alegre. Possui uma população de 78.461 habitantes. A economia está baseada na prestação de serviços, agricultura e indústria. Neste município há três instituições hospitalares, sendo uma delas, o HCI, classificado no Sistema Único de Saúde (SUS) como hospital macrorregional, de grande porte, sendo referência para os municípios da região Noroeste, em todas as especialidades médicas. É um hospital filantrópico, credenciado ao SUS que atende, também, a pacientes conveniados e particulares.

Na área de oncologia, o CACON foi inaugurado em 2002, visando a atender à demanda local e regional. Oferece assistência integral aos portadores de câncer da região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, abrangendo as áreas das 9^a, 12^a, 15^a, 17^a e 19^a Coordenadorias de Saúde (Anexo I). Este serviço atende a uma população de 1.282.927 pessoas, distribuídas, em pelo menos, 120 municípios, o que representa 12,9% da população do Estado. A instalação do CACON possibilitou ampliar a cobertura assistencial em oncologia de 36% para 72%, na região ⁽⁷⁴⁾.

O CACON de Ijuí foi o quinto Centro inaugurado no Brasil pelo Ministério da Saúde, mediante o Projeto Expande, do Instituto Nacional do Câncer – INCA. Dentre os objetivos deste Projeto, está a garantia do atendimento integral aos pacientes com doenças neoplásicas malignas e estabelecimento de uma rede hierarquizada dos Centros que prestam atendimento a esses pacientes pelo SUS ⁽⁷⁴⁾.

De acordo com INCA ⁽⁷⁵⁾, os Centros de Alta Complexidade em Oncologia constituem-se de unidades hospitalares públicas ou filantrópicas que dispõem de recursos humanos e tecnológicos necessários à assistência integral do paciente de câncer, em uma mesma estrutura organizacional. Estas unidades devem dispor, no mínimo, de serviços de diagnóstico e estadiamento, cirurgia oncológica, oncologia clínica, radioterapia, pronto-atendimento destinado às emergências oncológicas, hemoterapia, psicologia, serviço social, nutrição, terapia ocupacional, farmácia, reabilitação e cuidados paliativos. O CACON de Ijuí oferece atendimento ambulatorial e de internação para diagnóstico e tratamento do câncer em todas as fases da doença.

O serviço de oncologia somente com tratamento quimioterápico está instalado há mais de uma década no HCl, porém com a implantação do CACON, iniciou-se, em 2003, o serviço de tratamento radioterápico. Neste setor, o maior número de irradiações são realizados em pacientes com idade superior a 30 anos, portadores de neoplasias de mama, próstata, colo uterino e pulmão, perfazendo uma média de 20 a 30 sessões por paciente. São atendidos, mensalmente, em torno de 100 pacientes/dia ⁽⁷⁴⁾.

. Em relação à população dos municípios que compõem a região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, considerando-se as informações disponibilizadas pelo IBGE ⁽⁷⁶⁾, podemos apurar que os municípios apresentam algumas semelhanças no que se refere à situação populacional total, pois aproximadamente 70% possuem uma população com menos de 10.000 habitantes e quatro municípios possuem mais de 60.000 habitantes.

Em relação à população por situação de domicílio, considerando as mesmas informações, identificamos que, nesta região, em torno de 55% da população reside na área urbana e 45% na área rural, enquanto no Estado do Rio Grande do Sul os dados mostram que a população urbana é de 81,65% e população rural de 18,35%. No Brasil, as taxas são de 81,25% e 18,75% na área urbana e rural, respectivamente.

Quanto à economia, a região Noroeste caracteriza-se pela produção primária, fundamentalmente, a agricultura.

Famílias participantes e grupos amostrais

Conforme definido anteriormente, com base nos objetivos da pesquisa, os participantes do estudo foram famílias vivenciando a experiência de ter um de seus membros adultos com diagnóstico de câncer em atendimento no CACON de Ijuí/RS, independente da localização do câncer, do estágio e do tempo de diagnóstico. Como critério de inclusão, estabelecemos que todos os participantes deveriam estar cientes do diagnóstico médico e, no momento da entrevista, ter no mínimo duas pessoas adultas da família, e uma delas poderia ser o próprio doente. A decisão de quais membros da família participaria da entrevista seria da própria família.

Assim, começaram as primeiras entrevistas com as famílias que aceitaram participar do estudo tendo, o foco da coleta dos dados dirigido à questão básica do estudo, ou seja, a experiência das famílias frente ao adoecimento de um de seus familiares por câncer.

Com a análise inicial dos dados, percebemos que as famílias tinham a característica comum de serem provenientes da área rural. Como nos estudos que utilizam a teoria fundamentada nos dados, o pesquisador deve ser sensível para compreender os rumos que o trabalho está tomando em função dos dados coletados ⁽²³⁾. Assim, percebemos que o primeiro grupo amostral do estudo foi constituído por famílias rurais que estavam vivenciando a experiência de ter um familiar com câncer em tratamento no CACON de Ijuí.

Esta característica e as primeiras categorias formuladas com base na análise inicial dos dados obtidos, levou-nos a refletir e formular questionamentos em torno dos elementos experienciais presentes na vivência dessas famílias. Inquietações sobre aspectos que o adoecimento por câncer poderiam causar de diferente na situação de vida rural no cotidiano, no funcionamento familiar, nos comportamentos e interações, motivaram-nos a direcionar o estudo para compreender melhor essa experiência. Assim, as famílias participantes do estudo foram redefinidas, tendo como característica serem famílias rurais, além dos demais critérios de inclusão definidos anteriormente.

Considerando que esta decisão fundamentou-se no fato de que a codificação dos dados mostrava que a vivência das famílias rurais necessitava ser mais bem compreendida e que poderia determinar aspectos peculiares ao desenvolvimento do estudo. O foco e os objetivos do estudo foram dirigidos, então, à compreensão da experiência de famílias de agricultores, e a seleção das famílias participantes nas entrevistas seguintes deixou de ser aleatória, sendo direcionada a esse grupo.

A partir daí, a busca pelas famílias a serem convidadas a participar do estudo foi direcionada àquelas que constavam nos dados cadastrais do prontuário do paciente a profissão de “agricultor”. Desse modo, novas famílias foram entrevistadas.

Participaram do estudo seis famílias rurais que estavam vivendo a experiência de ter um de seus membros com diagnóstico de câncer. No total, foram entrevistados cinco pacientes e seus familiares, totalizando 18

peessoas, assim distribuídas: quatro casais, destes, três esposas e um esposo tinham diagnóstico de câncer, cônjuges (quatro), filhos (três), noras (duas), irmã (uma), cunhado (um), sogra (um), comadre (um). Em uma família, a pessoa doente não participou da entrevista por estar apresentando dificuldade para falar. Com duas, famílias houve mais de um contato.

O número de famílias participantes foi se configurando, de acordo com a análise dos dados e a teoria emergente. As reflexões que suscitavam, na medida que as entrevistas eram realizadas e analisadas, indicavam outros dados a serem coletados para melhor desenvolver e densificar as categorias. A coleta de dados foi realizada até acontecer a saturação teórica, quando se verificou repetição e ausência de dados novos e a compreensão dos conceitos identificados na experiência, contemplando elementos de definição, ação e consequência, que indicam um processo.

O primeiro grupo amostral constituiu-se de duas famílias rurais que se encontravam com o familiar internado em decorrência do adoecimento por câncer. O objetivo desta aproximação inicial era apreender como a família vivia a experiência de ter um familiar doente por câncer e descobrir as categorias iniciais que direcionariam a coleta de dados e a formação de outros grupos amostrais.

O segundo grupo amostral, composto por duas famílias rurais, permitiu aprofundar as informações sobre a experiência da família, densificando as categorias iniciais e formando novas categorias.

O terceiro grupo amostral, formado por duas famílias rurais, possibilitou a densificação das categorias e o alcance da saturação teórica.

Caracterização das famílias participantes do estudo

A caracterização das famílias participantes do estudo é apresentada a seguir, sendo a descrição elaborada baseada no genograma da família construído por ocasião da entrevista.

Família 1

A família é procedente de São Valério do Sul/RS, composta por E., 54 anos de idade, agricultor, casado há 33 anos com C., 52 anos de idade, agricultora, que tem diagnóstico de câncer de mama, há 2 anos. O casal possui duas filhas. A renda familiar é menor que um salário mínimo² por mês. Reside no interior do município de São Valério do Sul, em seis hectares de terra própria, há 90 m do CACON.

A filha mais velha M. tem 33 anos de idade, é casada com J., 36 anos de idade. O casal tem dois filhos, um menino com 10 anos e uma menina com 6 anos que estudam. A família mora em Maratá/RS, mais ou menos 400 Km de São Valério do Sul onde são funcionários públicos municipais. M. trabalha como merendeira e J., como motorista.

A outra filha, D., tem 27 anos de idade, é casada, com P., 31 anos de idade. O casal tem duas filhas de 6 e de 4 anos de idade. A família mora no Estado de Goiás onde trabalha em uma fazenda, como empregados rurais. A filha e sua família estão retornando para São Valério do Sul, para ficar perto dos pais e poder cuidar deles.

Na realização da entrevista, participou o casal.

Além da realização da primeira entrevista com esta família, foram realizados mais dois contatos, nos meses de março e abril de 2008, quando C. reinternou e um contato telefônico com o Sr. E., após a morte de C. no mês de junho. C. faleceu em abril de 2008.

Família 2

A família é procedente de Ajuricaba/RS, formada por C., 67 anos de idade, 5ª série, agricultor aposentado, que tem diagnosticado câncer de pulmão há 2 anos e foi casado por 39 anos com V. que faleceu por câncer de pulmão há 8 anos. O casal tem um filho. A renda familiar é em torno de

² Salário Mínimo Nacional de referência R\$ 380,00.

três salários mínimos por mês. Mesmo aposentado Sr C. continua trabalhando com o filho na lavoura e com as vacas de leite.

Há 4 anos sr. C. mora com uma companheira de 65 anos de idade.

O filho A. tem 42 anos de idade, estudou até a 7ª série, é agricultor, casado há 15 anos com N., 42 anos de idade, ensino fundamental, do lar. O casal tem uma filha de 12 anos de idade, estudante do 7ºano do ensino fundamental. A casa da família localiza-se nas terras do Sr C. e próxima a casa dele. A. trabalha nas terras do pai.

A família mora no interior do município de Ajuricaba, a 24 Km da sede do município e 54 km do CACON, em terra própria.

Participaram da entrevista o Sr.C. e a nora.

Sr. C. faleceu, em maio de 2007, por complicações cirúrgicas decorrentes de fratura de quadril após uma queda. Além da primeira entrevista, foi mantido contato telefônico com a nora, após o falecimento.

Família 3

A família é procedente de Ijuí/RS, sendo composta por A., com idade de 62 anos, solteiro, agricultor aposentado, que tem diagnóstico de câncer de laringe há 4 meses, sua mãe A, de 88 anos, agricultora aposentada, viúva há 33 anos, que apresenta demência senil e a irmã E. e sua família. Tem renda de três salários mínimos por mês. Moram nas terras do cunhado e da irmã, em uma casa contígua à de E., desde que adoeceu.

E. tem 58 anos de idade, é casada há 30 anos com E. 58 anos de idade. Ambos são agricultores e trabalham em terra própria. O casal tem três filhos.

A filha mais velha E., tem 29 anos de idade, é casada com M. Ambos são agricultores e trabalham nas terras dos pais dela. O casal tem dois meninos, de 8 e 5 anos de idade, mora em terreno próximo casa dos pais de E. e ajudam nos cuidados do tio A. e da avó A.

A segunda filha, E. tem 28 anos de idade, do lar, é casada com R., que trabalha na construção civil. O casal tem um filho de 2 anos de idade e mora na cidade de Ijuí.

O filho mais novo tem 25 anos de idade, é solteiro, mora com os pais e ajuda a cuidar do tio A.

A família 3 reside no interior de Ijuí, a 4 Km da cidade e do CACON.

Participaram da entrevista a irmã e o cunhado.

Família 4

A família é procedente de Garruchos/RS. É composta de O. com idade de 59 anos, 5^o série, agricultor, tem diagnóstico de câncer de pulmão com metástase óssea há 2 meses, casado há 29 anos com N. 48 anos de idade, do lar, ensino fundamental. O casal possui três filhos.

O filho primogênito O., tem idade de 27 anos, solteiro, ensino superior incompleto, reside em São Borja/RS distante 110 Km de Garruchos onde trabalha como caixa em um posto de combustível.

A filha, N. tem 26 anos de idade, cursa graduação em enfermagem e trabalha como técnica de enfermagem, é casada com D., 25 anos e reside em Santo Ângelo a 185 Km de Garruchos.

A filha caçula N., com 23 anos de idade, é solteira, ensino médio, trabalha como técnica em enfermagem e reside em Santo Antonio das Missões, distante a 60 km de Garruchos.

O casal reside no interior do município a 76 km da cidade e 235 km do CACON. Tem renda mensal aproximada de cinco salários mínimos. Trabalha com agricultura, pecuária e atividade leiteira em uma propriedade de 25 hectares de terras próprias e também em terras arrendadas de outros.

Participaram da entrevista o casal e o filho.

Família 5

A família é procedente de São Miguel das Missões/RS, sendo formada por H. 73 anos de idade, 4º ano do ensino fundamental, agricultor aposentado, casado em união consensual há 2 anos com R. 37 anos de idade, 4º ano do ensino fundamental, agricultora, pensionista, que tem diagnóstico de câncer de mama há 2 anos e J., que tem 10 anos de idade, estuda no 6º ano do ensino fundamental e é filha do primeiro casamento de R. Esta é a segunda união de ambos, que eram viúvos.

No casamento anterior, H. foi casado por 40 anos com E. que faleceu há 6 anos, por câncer de pâncreas, aos 64 anos de idade. O casal teve seis filhos, um falecido há 3 meses. Três moram em Porto Alegre e dois na cidade de Santo Ângelo. Até casar novamente, H. morava em um município próximo a São Miguel das Missões, em propriedade que decidiu vender.

R. foi casada com L. por 4 anos com J., que faleceu há 9 anos, aos 39 anos de idade, por infarto agudo do miocárdio.

A família reside e trabalha nas terras de R., em atividade leiteira e agricultura. A renda familiar é de aproximadamente quatro salários mínimos. A propriedade tem 31 hectares e localiza-se a 13 km da sede do município e a 110 km do CACON.

Na entrevista, participou o casal.

Família 6

A família é procedente São Miguel das Missões – RS, composta por V. 64 anos de idade, 4º ano do ensino fundamental, casado há 32 anos com R. 53 anos de idade, 4º ano do ensino fundamental que tem diagnóstico de câncer de mama há 6 anos. Ambos são agricultores. O casal possui dois filhos. A mãe de V., dona D., 87 anos, viúva, reside com o casal e é portadora de Diabetes mellito e cardiopatia.

A família mora no interior do município a 23 km da cidade e a 120 Km do CACON.

O filho primogênito do casal, M., tem 30 anos de idade, ensino médio, é comerciário, casado há 8 anos com L., 26 anos de idade que cursa Administração de Empresas e trabalha em um escritório de contabilidade. O casal tem um menino de 3 anos de idade. L. possui uma filha de 10 anos de idade de relacionamento anterior que mora com eles. A família reside na cidade de São Miguel das Missões.

A filha M. tem 25 anos de idade, ensino médio, trabalha como doméstica, é casada há 7 anos com A. 30 anos, ensino médio, comerciário. O casal não tem filhos e reside na cidade de São Miguel das Missões.

A família possui uma propriedade de 30 ha de terra onde cultiva milho, soja, pastagem e cria gado. A renda familiar é em torno de quatro salários mínimos mensais.

Participaram da entrevista, o casal, a sogra, os filhos, a nora e uma comadre convidada pela família.

O Processo de Coleta dos Dados

Antes de inserir-me no serviço de oncologia do hospital, para iniciar o processo de coleta dos dados propriamente dita, dirigi-me a cada setor, a fim de apresentar-me à equipe de saúde e explicar os motivos de minha constante presença naquele local e sobre o estudo que estava realizando.

Para fazer a coleta dos dados, inicialmente, aproximei-me do local que seria o ponto de partida, para localizar as possíveis famílias participantes do estudo, com o objetivo de observar espontaneamente a dinâmica de funcionamento do serviço e o movimento dos pacientes e suas famílias nesse ambiente.

Neste aspecto, para melhor compreender o papel desempenhado pela família no contexto do serviço de oncologia, conversas informais com alguns profissionais, funcionários, pacientes e familiares foram estabelecidas.

A observação foi, portanto, a etapa inicial da coleta dos dados que começou em março de 2007 e utilizou como estratégia, além da observação, a entrevista.

A observação constitui-se em uma estratégia exploratória que leva o pesquisador a se envolver com a situação estudada, permitindo que ele se aproxime da perspectiva dos sujeitos, uma vez que acompanha suas experiências e tenta apreender o significado que eles atribuem à realidade e às suas próprias ações ⁽⁶⁷⁾. A observação permite captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas, mas cujas informações servem de subsídios para elaborar as questões a serem focalizadas na entrevista ⁽⁶⁷⁾.

Durante a fase de observação, permaneci na sala de espera, próxima aos consultórios do serviço de oncologia ambulatorial, nas unidades de quimioterapia e radioterapia e na unidade de internação. Nesse período, procurei observar o comportamento e as interações dos familiares e das pessoas doentes durante o tempo em que permaneciam no ambiente hospitalar, se os pacientes estavam acompanhados ou não, quantos e quais os membros da família que o acompanhava, tempo que permaneciam com a pessoa doente, se conversavam entre si, com quem mais conversam, quem participava da conversa com os profissionais nos consultórios, bem como as expressões não-verbais presentes.

Estas observações e as conversas informais auxiliaram na elaboração do plano para selecionar as famílias a serem convidadas a participar do estudo.

Os dados obtidos durante a observação, bem como minhas impressões foram registradas em um diário de campo na forma de “notas de observação”, como os exemplos a seguir:

“O funcionário do ambulatório diz o nome do paciente que está sendo chamado para a consulta médica. Um casal levanta dentre os que aguardam sentados na sala de espera e dirige-se ao consultório, acompanhados do funcionário que leva o prontuário à mão. O homem entra no consultório e a mulher fica do lado de fora,

em pé, com uma pequena sacola à mão, aguardando. Quando termina a consulta, os dois saem juntos, sem conversar”. (Nota de observação, 13/03/07, 14h30).

“A filha chega com a mãe idosa para fazer quimioterapia. Quando a senhora é chamada, ambas vão até à porta onde está enfermeira que cumprimenta a paciente. Filha pergunta a que horas deve retornar para buscar a mãe”. (Nota de observação, 22/03/07, 10h).

“O paciente chega à radioterapia em cadeira de rodas acompanhado de duas filhas e um genro que permanecem a seu lado. As filhas conversam entre si até o paciente ser chamado. O genro empurra a cadeira e as mulheres seguem-no. Todos ajudam a técnica de radiologia a fazer a transferência do paciente da cadeira. Uma das filhas fala com a técnica dizendo que ele, o pai, está com diarreia intensa, dor abdominal e usando fraldas, enquanto a outra pergunta como ele está se sentindo e se evacuou. O homem sai para o corredor. Após, as mulheres juntam-se a ele e ficam aguardando. Quando termina a sessão, entram, conversam com a técnica novamente sobre a diarreia e o retorno no dia seguinte. Saem com o paciente na cadeira de rodas, sendo conduzida pelo genro”. (Nota de observação, 28/03/07, 17h).

“Uma família está reunida no corredor, próximo ao quarto onde a mãe está internada por câncer em estágio avançado, brigando. O marido e a cunhada trocam acusações pelo fato de a paciente ter se afastado da família de origem. O marido não quer permitir que os familiares da esposa visitem-na no hospital, alegando que não a procuraram antes e só a procuraram agora, porque ela está mal. A irmã diz que eles têm direito de vê-la, que são a família dela. O marido diz que já não são mais. Falam alto. Os filhos acompanham a discussão. A adolescente, que está com a irmã pequena no colo também fala, concordando com o pai”. (Nota de observação, 18/04/08, 11h).

As observações e os registros dos comportamentos observados foram importantes para orientar a coleta de dados, sendo algumas perguntas elaboradas em função do observado, como por exemplo, “*vocês conversam sobre a doença? O que falam? Como se sentem?*”

A entrevista foi a segunda estratégia utilizada na coleta dos dados a respeito da experiência da família diante do adoecimento de um familiar por câncer.

As entrevistas qualitativas constituem-se em um modo de descobrir o que a pessoa sente e pensa sobre sua realidade, possibilitando a compreensão das experiências e a reconstrução dos eventos ⁽⁷²⁾, sendo a técnica considerada mais usual no trabalho de campo ⁽⁶⁷⁾.

A fim de identificar as famílias que participariam do estudo, concomitante ao período de observação, foram selecionadas, nos prontuários dos pacientes que estavam internados ou com agendamento para o dia, potenciais famílias a serem incluídas na amostra. Nesse sentido, considerando que durante a observação, percebi que a permanência de familiares com a pessoa doente predominava na unidade de internação, optei por fazer as primeiras entrevistas com as famílias nessa unidade.

O processo de composição da amostra seguiu o preconizado no método da Teoria Fundamentada nos Dados, denominado amostragem teórica, cujos participantes vão sendo progressivamente selecionados para integrarem a amostra, conforme o desenvolvimento e a densificação das categorias, até que a saturação teórica seja alcançada ⁽⁷⁰⁾. A saturação teórica é obtida quando os dados tornam-se repetitivos e permitem a compreensão dos conceitos identificados pela profundidade e riqueza do conteúdo.

Assim, após identificar nos prontuário os pacientes que estavam internados com diagnóstico de câncer, dirigia-me, aleatoriamente, ao quarto para explicar sobre o estudo e consultar sobre o interesse e a disponibilidade da família em participar de uma entrevista. Geralmente, a pessoa doente estava acompanhada de um ou mais familiar.

Nestas primeiras abordagens, percebi que a idéia inicial de participar do estudo era bem recebida, porém, quando mencionava que a entrevista seria realizada com grupo que aceitasse, incluindo o paciente, havia um certo desconforto. Houve uma recusa explícita, mas algumas famílias alegaram dificuldade para encontrar um horário em comum entre os

familiares para a entrevista ou disseram, quando retornei no outro dia não ter conseguido conversar com os familiares, conforme havíamos combinado.

Houve situações em que a pessoa doente estava sozinha no quarto. Então, expunha meu interesse e quando ela se mostrava favorável combinava como seria feito o convite aos demais membros da família: ela os convidaria ou eu retornaria em um momento que fosse possível encontrá-los. Nas situações em que o paciente fez o contato com seus familiares, o convite foi aceito.

A entrevista constou, em sua parte inicial, do preenchimento de uma ficha contendo dados da família e do paciente que incluía o genograma da família ⁽⁷⁾ (Anexo IV).

O genograma é a representação gráfica da estrutura interna da árvore familiar, tem como objetivo ajudar a entender quem são os membros da família e como eles estão relacionados ao longo do tempo. As perguntas para a construção do genograma estão relacionadas à composição familiar: nome e idade de cada um, lugar que ocupam, problemas de saúde, óbitos e vínculos entre os membros da família. O genograma da família foi construído em três gerações, isto é, pais e avós ou filhos e pais. A elaboração do genograma seguiu a simbologia descrita por Wright e Leahey ⁽⁷⁾.

Posteriormente, a entrevista focalizando questões sobre a experiência da família diante do adoecimento foi conduzida, tendo iniciado com a seguinte questão: *Como tem sido para a família este tempo de doença?*

No decorrer das entrevistas, conforme o conteúdo das respostas e a orientação da pesquisa, foram incluídas perguntas circulares que permitiram elucidar diferenças entre os membros da família no que se refere a relacionamentos, idéias e crenças, revelar interações e efeitos de comportamentos e pensamentos sobre hipóteses quanto ao futuro relacionadas ao adoecimento, assim como resgatar a história de vida da família, como forma de entender o movimento do sistema familiar através do tempo.

As questões circulares são direcionadas às explicações dos problemas e auxiliam na obtenção de informações sobre relacionamento entre indivíduos, fatos, idéias e crenças. Neste tipo de questão, as perguntas realizadas pelo pesquisador baseiam-se em informações fornecidas pelas famílias em resposta às suas perguntas, sendo então novas perguntas geradas estabelecendo, assim, um movimento circular. As perguntas circulares apropriadas para trabalhos com famílias, de acordo com Wright e Leahey, são as que enfocam diferença, efeitos de comportamento, futuro e hipóteses e triádicas, envolvendo os domínios cognitivos, afetivos e comportamentais ⁽⁷⁾.

Nesse sentido, foram formuladas perguntas que abordavam o quê os membros da família *pensam, sentem e fazem* no decorrer da experiência em relação aos eventos e aos demais membros da família. Entende-se que estas perguntas contribuem para a compreensão do funcionamento familiar diante da experiência de ter um familiar doente de câncer. Como exemplos de perguntas dessa natureza formuladas, incluem-se: *O que vocês pensaram quando receberam a confirmação do diagnóstico? O que vocês sentiram? O que vocês fizeram?*

Na medida que a narrativa da experiência da família desenrolava-se aspectos relacionados à dinâmica familiar, a dificuldades, preocupações e expectativas foram sendo explorados.

As entrevistas foram realizadas conforme a disponibilidade da família na unidade de internação (no quarto do paciente e sala de reunião dos funcionários), no ambulatório de oncologia (consultório) e na casa das famílias. As entrevistas duraram de 60 minutos a 2h30, foram gravadas em audiotape e o conteúdo verbal transcrito na íntegra, incluindo falsos começos, repetições, expressões, espaço temporais, tais como silêncios e sobreposição de falas ⁽⁷⁸⁾.

Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada à luz da Teoria Fundamentada nos Dados ^(70,78). Esta análise consiste em uma série de procedimentos sistematizados de comparação, entre os dados primeiramente, entre as categorias e entre os fenômenos descobertos, o que possibilita a proposição do processo relativo à experiência estudada ⁽²³⁾. Nesse sentido, o procedimento de análise seguiu o preconizado no método comparativo constante que será descrito a seguir.

A análise dos dados foi acontecendo simultaneamente à coleta, ou seja, após a realização de cada entrevista, o conteúdo era analisado. Esta etapa chamada *codificação aberta* ^(70,78) consiste em quebrar cada entrevista em pequenos trechos (incidentes), linha por linha, os quais vão sendo examinados e questionados quanto ao que representam, o que querem dizer, o que significam. Assim, cada incidente vai permitindo a identificação das primeiras propriedades da experiência, que recebe um nome, de acordo com seu significado, chamado de código, como pode ser visto no exemplo a seguir:

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta dos dados.

Trecho da entrevista	Códigos
Ela me <u>ajudava na lavoura</u> . Ela <u>era agricultora</u> , e hoje ela <u>não tem mais condições de trabalhar</u> né. Quando ela foi operada, <u>abandonei tudo</u> , <u>era difícil pra mim deixar de ... eu nunca sai do lado dela</u> , de <u>ajudar</u> . Foi <u>sofrido</u> . Ela <u>parou um mês fazendo as radio lá em Ijuí</u> . Daí eu <u>fiquei aí, com um vizinho</u> , que veio aqui ficar comigo um pouco, <u>me ajudar</u> . Eu <u>fiquei sozinho também</u> né. Ela <u>vinha nos fins de semana e voltava</u> .	Ajudando o marido na lavoura Sendo agricultora Não podendo trabalhar na lavoura Esposo abandonando tudo quando ela foi operada Sendo difícil não ajudar Nunca tendo saído do lado da esposa Sendo sofrido para o marido Afastando-se para fazer radioterapia Tendo companhia de um vizinho Tendo ajuda do vizinho Esposo ficando sozinho também Vindo nos finais de semana

Esta etapa inicial foi feita com todos os dados, logo após a realização de cada entrevista; e após essa codificação, os códigos passaram por um processo de comparação entre si, sendo agrupados um a um por suas similaridades e diferenças, formando, assim, categorias que buscaram expressar o significado presente nos códigos. Cada categoria recebeu um nome conceitual e mais abstrato que o código, de forma a agrupar conceitos menos abstratos. Um exemplo da categorização é apresentado a seguir:

Quadro 2 - Exemplo de categorização dos dados.

Códigos	Categorias
Vendo-se como um casal de velhos Podendo o marido ficar doente Estando os filhos morando longe Tendo medo de ficar muito tempo acamado Sabendo que a nora, a neta e a companheira não conseguirão cuidar dele sozinhas Indo morar com família da irmã Doando a terra para a irmã	Temendo não ter com quem contar

A provisoriedade do nome das categorias é uma característica do método comparativo constante de tal modo que o nome das categorias foi modificado várias vezes no decorrer da análise, até chegarmos a uma denominação mais representativa dos conceitos que agrupava, tornado-se, assim, definitiva.

Na medida que as entrevistas iam sendo realizadas e os dados codificados e categorizados, perguntas iam sendo feitas e hipóteses sobre as possíveis relações estabelecidas entre os dados iam sendo formuladas. Estas ideias foram registradas e organizadas e serviram de base para a elaboração dos “memos”, desenvolvidos durante a análise dos dados. Os “memos” são registros escritos do processo de análise que auxiliam no desenvolvimento da teoria ^(70,79). A seguir, um exemplo de “memo” elaborado:

... A família rural parece ser dividida em duas unidades, uma unidade familiar cuidativa e outra produtiva (propriedade) que parece fundirem-se em uma única entidade da qual emanam atribuições que se interligam, estabelecendo o papel de cada membro da família e definindo os padrões de vida das famílias agricultoras. Parece que o adoecimento interfere sobremaneira na vida das famílias, parecendo que o mundo como um todo fica ameaçado, pois a família precisa se deslocar do local onde mora para fazer o tratamento, deixando, muitas vezes, a propriedade abandonada e não conseguindo dar conta das atividades do trabalho com a terra...

(21/05/08)

Na fase seguinte da análise, denominada codificação teórica^(70,78), as categorias são reorganizadas, fazendo-se conexões entre categorias e subcategorias de forma a fazer agrupamento daquelas que parecem se referir ao mesmo fenômeno. Esse reagrupamento e reorganização das categorias elaborado com base na reflexão e em um movimento indutivo-dedutivo gerou várias tentativas de representação gráfica da conexão entre as categorias, como forma de compreender a experiência.

Na última etapa da análise, buscamos identificar e compreender a categoria central que se constitui no elo de integração entre as categorias, sendo esta abstrata o suficiente para incluir o sentido de todas as demais categorias e que permite o desenvolvimento do modelo teórico representativo da experiência.

Assim, após ter seguido todas as etapas do método comparativo constante foi possível desenvolver uma teoria fundamentada nos dados que explica a experiência da família rural diante do adoecimento de um de seus integrantes por câncer.

Considerações Éticas

Durante a realização desta pesquisa, os direitos dos informantes foram preservados, observando-se as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos⁽⁷⁹⁾.

Antes de iniciar a pesquisa de campo, o Projeto de Pesquisa foi submetido à apreciação e análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP), Processo nº 603/2006/CEP-EEUSP, tendo sido aprovado, conforme documento emitido em janeiro de 2007 (Anexo III).

Ao Hospital de Caridade de Ijuí foi enviado ofício solicitando autorização para realizar a identificação dos possíveis participantes do estudo nos prontuários dos pacientes em atendimento no CACON e para contactar as pessoas para a coleta de dados na sala de espera do Serviço. A pesquisa de campo foi iniciada, após a aprovação do projeto pelo CEP e a autorização do Hospital.

Considerando que a participação de seres humanos em pesquisas é totalmente voluntária, no momento do convite aos familiares para participação no estudo, foram explicados a finalidade e os objetivos da pesquisa, a forma de participação e o caráter confidencial e anônimo das informações, a fim de permitir-lhes liberdade em aceitar ou não o convite a participar da mesma. Nesse sentido, foram inquiridos, primeiramente, quanto à concordância verbal. Após este aceite, foi pedido que lessem e assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo IV). Em todas as situações, procedi a leitura do termo em voz alta enquanto os familiares acompanhavam. Após, coloquei-me à disposição para perguntas, procurando esclarecer qualquer dúvida que pudesse ter surgido da leitura. Todas as pessoas que aceitaram participar do estudo aceitaram, também, assinar o Termo de Consentimento.

No momento da coleta dos dados, foi perguntado aos participantes quanto ao interesse em receber os resultados do estudo. Das seis famílias entrevistadas, quatro manifestaram desejo de receber informações sobre os resultados do estudo. Destes, foi solicitado o endereço para envio, posteriormente, de resumo pelo correio postal ou eletrônico.

Aos participantes, depois de concluída a entrevista, disponibilizou-se acesso à fita para que pudessem ouvi-la e fazer alterações ao conteúdo, se assim o desejassem, o que não foi do interesse de nenhuma das famílias.

O projeto previa que, se fosse necessário, a pesquisadora custearia as despesas decorrentes de transporte e alimentação para os participantes do estudo que necessitassem deslocar-se até o hospital com a finalidade de realizar a entrevista. Como as entrevistas feitas no hospital ocorreram em situações em que a família estava acompanhando o familiar internado, tinha atendimento agendado e para isso viria ao hospital ou, então, a pesquisadora deslocou-se até à casa da família, não houve necessidade de qualquer tipo de ajuda de custo.

Resultados

4 RESULTADOS

COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA RURAL

A análise dos dados obtidos teve como fundamento teórico o Interacionismo Simbólico e o suporte metodológico da *Grounded Theory* e possibilitou compreender a dinâmica das famílias rurais que experienciam o adoecimento de um de seus membros por câncer. A partir da compreensão dos movimentos da família no decorrer do processo de adoecimento, foi possível compreender a natureza dos significados dos medos do câncer para famílias que vivem em um contexto rural.

As categorias identificadas, assim como as interligações teóricas elaboradas, que resultam em um processo analítico e explicativo da experiência, dizem respeito às contínuas e sucessivas definições, decisões e ações familiares no sentido de cuidar do mundo da família para mantê-lo amparado e, ainda, ao que representa o significado simbólico dessa experiência à família.

A apresentação dos resultados apreendidos do processo de interação vivido pela família no decorrer da experiência que se constitui no fulcro deste estudo, compreendeu três fases distintas e interligadas de definição, ação e consequências que, dinâmica e mutuamente, se integram, inter-relacionam-se e influenciam-se ao longo da vivência.

Desse modo, a experiência em si refere-se a um “recorte” num ponto específico na trajetória do ciclo de vida das famílias – a de ter um de seus membros doente por câncer – mas, que não pode ser tratado como algo com um início e um fim delimitado. A vida da família é um *continuum* ciclo. Portanto, a experiência de ter um familiar doente é parte de uma trajetória de vida já iniciada e que terá continuidade, indo além dos desdobramentos e implicações do adoecimento na vida familiar. A vida continuará seu ciclo.

Assim, para abranger a dimensão e o sentido da experiência de adoecimento por câncer na vida da família, inicialmente, apresentamos o

contexto de vida, que permite uma aproximação com os aspectos da trajetória e da vida da família rural, representado pela categoria: PERTENCENDO A UM MUNDO RURAL. As percepções e definições da família em relação ao adoecimento são representadas pelas categorias PERCEBENDO O MUNDO AMEAÇADO, TENDO O MUNDO INVADIDO PELO CÂNCER e SENTINDO-SE DESAMPARADO; as estratégias e ações empreendidas no decorrer da experiência são representadas pelas categorias BUSCANDO READQUIR SEGURANÇA, MOBILIZANDO AS FORÇAS DA FAMÍLIA e SENTINDO-SE AMPARADA; sendo as consequências representadas pelas categorias, INTERAGINDO COM UMA REALIDADE DIFERENTE E URBANA, CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE FUNCIONAR e ACEITANDO OS FATOS e a categoria REORGANIZANDO O MUNDO permite vislumbrar a continuidade da vida da família.

Para a melhor compreensão do texto, convém salientar que as categorias encontram-se em letras maiúsculas, as subcategorias em letras minúsculas e grifados os componentes sublinhados.

O CONTEXTO DE VIDA RURAL

A categoria PERTENCENDO A UM MUNDO RURAL explicita o ambiente social em que os membros das famílias rurais nascem, socializam-se, interagem com outros e constituem seu modo de ser e viver, a partir do qual definem e direcionam suas metas e lidam com as circunstâncias da vida e da morte.

Assim, na interação social estabelecida nesta sociedade, com valores e regras específicos desta cultura, as famílias moldam sua própria identidade, atribuem significados aos objetos e, simbolicamente, comunicam-se, assumindo o papel do outro, interpretando seus atos e agindo. Entender as interações neste mundo é o ponto inicial para compreender como esse contexto influencia as percepções, as definições e

o modo de agir das famílias rurais em situação de adoecimento de um de seus integrantes por câncer.

PERTENCENDO A UM MUNDO RURAL, é representado pelas subcategorias **Vivendo em um contexto rural**, **Construindo uma história (de vida) no meio rural** e **Identificando-se com a vida rural**.

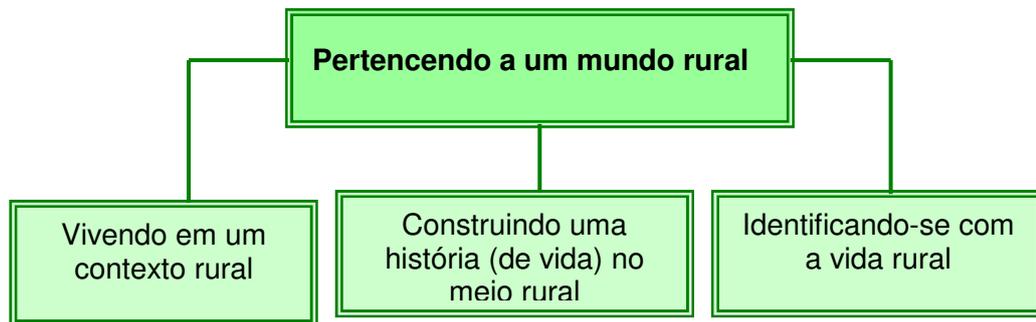


Diagrama 1 - Pertencendo a um mundo rural

Vivendo em um contexto rural, representa o ambiente geográfico, social e cultural onde as famílias de agricultores³ estão inseridas, assim como seus aspectos do funcionamento nesse contexto. O meio rural é o *lócus* de vida no qual as famílias estabelecem suas interações, atribuem significados às suas experiências e fatos vividos, definem as situações e agem. Contextualizar um pouco sobre a vida nesse ambiente sociocultural, é atividade importante para perceber os movimentos que a família realiza no momento em que um de seus membros adoecer por câncer.

A perspectiva que norteia o comportamento e as ações das famílias rurais, aponta para a emergência de significados que conduzem a uma dinâmica interacional, embasada em valores e crenças relativos a um modo cultural de ser que, por isso mesmo, tem estreita relação com o contexto em que vivem.

³ Neste texto, as expressões família rural e família de agricultores são utilizadas como sinônimos.

Vivendo em um ambiente isolado geograficamente, representa uma característica do contexto de vida das famílias rurais que, muitas vezes, residem em lugares distantes, pouco habitados, longe da área urbana e, conseqüentemente, de serviços de saúde e, em especial, de serviços especializados e de maior complexidade.

As famílias que moram em locais ermos e regiões pouco habitadas, geralmente, não têm vizinhos perto, contando somente consigo, com os próprios recursos e os existentes na propriedade. Assim, desenvolvem estratégias que lhes permitam ser autossuficientes em suas necessidades e na solução de seus problemas, garantindo um mínimo de segurança e amparo.

No entanto, mesmo aquelas que moram em áreas mais povoadas, com vizinhos perto, adotam um padrão de comportamento semelhante no que se refere ao modo de se relacionar com os vizinhos no dia-a-dia. A família segue uma determinação cultural de respeito ao outro, no sentido de não atrapalhar os afazeres e o trabalho deste com demandas desnecessárias. No entanto, quando dificuldades existem, os vizinhos constituem-se no recurso mais próximo, importante e, geralmente, infalível.

Todo mundo que vinha aqui, as mulheres, me diziam: “mas credo, se fosse eu, não ficava neste lugar nem uma semana! Credo! Eu anoitecia e não amanhecia”, elas diziam pra mim. E eu ficava.... Às vezes, quando se armava um temporal, uma tormenta aí, ia lá pra minha sogra. Eu tinha muito medo, agora não tenho mais. Aqueles medos que eu tinha, passou. Deus o livre, quando pensava que ia dar uma tormenta. Aí apertava. Só o que eu pensava, me dava uma frouxura quando se armava um temporal.

A distância geográfica entre o local de residência da família, dos outros parentes e vizinhos, assim como do meio urbano, configura-se num elemento que influencia diversos aspectos da dinâmica e do funcionamento familiar e do modo como as pessoas agem frente a situações de adoecimento. O morar perto ou longe de outras pessoas, familiares ou não e da cidade revela-se como um importante elemento que representa um recurso que pode ser acessado em caso de necessitar de ajuda diante de

alguma situação adversa, conferindo à família maior sensação de segurança ou desamparo.

Eles estavam sozinhos. Ia longe pra chegar num vizinho. Se eles ficavam mal, não tinham nem como chamar um vizinho. Ficavam os dois ali, sem nenhum recurso. Daí, eles tinham carro, mas não tinham carteira, então, qualquer coisa que acontecia, eles tinham que chamar alguém, que nós não tinha como se comunicar com eles.

...Passava sozinha em casa. A guria saía pra aula, e eu ficava sozinha todo dia. Não via ninguém... Saía só pra fazer os serviços...

Muitas famílias que se encontram em estágio de desenvolvimento do ciclo de vida familiar mais avançado, têm os filhos morando longe, ainda que no meio rural, o que contribui para uma condição de isolamento e vulnerabilidade da unidade familiar, sobretudo diante situações de doença. Ademais, a distância geográfica que separa essas pessoas interfere na frequência com que seus membros interagem e encontram-se no decorrer do tempo e no modo como se relacionam entre si quando adversidades ocorrem. Essa é uma das muitas dimensões presentes nas indicações que as pessoas fazem ao *self* ou que é compartilhada entre familiares, para definir e agir na situação.

Assim, a condição em que se encontram morando, é considerada pela família para avaliar os riscos a que está exposta e decidir se permanecem residindo na área rural em uma situação de vulnerabilidade, como no caso do adoecimento por câncer, servindo, também, de referência para definir quando a ajuda, em diferentes níveis, torna-se necessária.

A gente não podia ir todos lá fora, nunca dava nos finais de semana. Todos trabalham. Isso faz dois anos. Se nos encontramos, foi umas quatro vezes ou três. Isso um dia inteiro e só.

É dificultoso pra ele e pra elas também. Elas também trabalham, uma estuda também. Elas tão dando força pra gente. Quando podem dar uma escapadinha vêm ajudar.

Outra característica que pode ser conseqüente ao fato de viver no contexto rural, é estar distante dos serviços de saúde. Esta realidade, em

situações de adoecimento interfere no modo como a pessoa doente e a família mobilizam-se na busca de solução para o problema.

Como os serviços de saúde estão localizados, sobretudo, na sede urbana dos municípios e, em alguns casos, em locais específicos da área rural que nem sempre tem atendimento diário, as famílias precisam deslocar-se em busca de atendimento quando ocorre algum problema de saúde. Dependendo do tipo do problema e da gravidade, o obstáculo inicial a vencer será a distância a ser percorrida em busca de solução. As famílias deste estudo percorrem entre 10 e 40 km até a sede do município de origem e até 200 km para chegar ao centro de atendimento especializado em câncer.

Começou com dor, daí o médico de Garruchos (município de origem distante 50 km da localidade onde a família reside) disse que era muscular [...] Aí, viemos pra São Borja (80 km de onde a família reside) [...] pra fazer um exame [...]. Aí viemos para Santo Ângelo (160 km distante do local de residência da família), fizemos outro exame. Daí mandaram a gente pra cá (200 km).

A vida na área rural envolve algumas particularidades no processo interacional que compõem o contexto de vida das famílias, que estão fundamentadas em dois pontos singularmente imbricados que determinam esse modo de ser: os afazeres rurais e os cuidados aos membros da família.

Esses dois vértices constituem-se na base de um tripé que converge para o que aparenta ser o sentido da vida no meio rural: o trabalho. O mundo da família rural gira em torno do trabalho, seja produtivo que visa ao sustento e à apropriação de renda ou cuidativo que inclui o compromisso recíproco entre seus membros e para com a propriedade.

Neste sentido, as famílias acabam vivendo num cotidiano de rotinas permanentes cujas demandas de atividades que devem ser cumpridas a cada dia, pode tornar-se, por vezes, intensas e exaustivas. Desse modo, a vida familiar passa a girar em torno do trabalho, das atividades que deverão

ser desenvolvidas em dado espaço de tempo e período a fim de garantir o funcionamento da propriedade⁴ agrícola e da unidade familiar.

No contexto da vida rural, unidade familiar e unidade de produção não raro fundem-se e confundem-se em uma única entidade que emana atribuições que se interligam, ao passo que estabelecem o papel de cada membro da família e define os padrões de vida das famílias agricultoras.

Eu levava a guria na estrada para pegar o ônibus de manhã, ela pega cedo, às 6h15. Daí, eu chegava lá da estrada, quando era no verão, que no inverno era escuro. Daí, eu botava ela no ônibus e ia dormir um pouco de novo, até clarear o dia para ir tirar leite. E daí, no verão, não. Eu chegava de lá, pegava a enxada e ia carpir. Daí carpia um pouco, até que esquentava o sol. Depois ia tirar leite. Desse jeito ia indo. Tendo que botar um palanque na cerca, ia e botava...

A dinâmica familiar é marcada, portanto, por um cotidiano de fazer e refazer as mesmas atividades, dia após dia, mês após mês e, assim, sucessivamente, sem que haja possibilidade de interrupção sem algum tipo de prejuízo.

Uma das dimensões das rotinas que envolvem as atividades da unidade familiar no meio rural, refere-se à rotina de cuidados. As ações que se relacionam a estas rotinas ligam-se fundamentalmente ao papel da mulher na cultura rural e na definição de suas funções no processo de divisão do trabalho no âmbito da propriedade. A rotina de cuidados permeia, sobretudo, os trabalhos da mulher, uma vez que estão relacionados ao cuidado dos filhos, da casa, do marido, da alimentação, da roupa, dos doentes, dos animais domésticos, da horta. Enfim, o zelo por aquilo que se relaciona à família e à propriedade.

Inverno... Vê aquelas garoas, assim, eu botava bota de borracha na guria, botava outras calças por cima pra não embarrar aquela que ia pro colégio. E botava as botas. Lá, levava os tênis dela, e na casinha tirava. E daí tirava aquelas calças que tava embarrada, molhada, pra ir pro colégio. Não ia com

⁴ Propriedade é o termo usado pelas famílias que moram no meio rural do Rio Grande do Sul para referir-se a uma área de domínio geográfico onde a família trabalha, ou seja, o sítio, a chácara, a fazenda, etc. Esta gleba de terra pode ser própria (da família), arrendada ou em parceria/meeiro (propriedade de outros). Neste texto, é usado para caracterizar o local onde as famílias moram e trabalham.

a roupa suja pro colégio! Muitas vezes, tinha que erguer a guria no colo pra botar no ônibus e, às vezes, descer, quando estava muito embarrado, pra não embarrar a roupa da escola.

Outra dimensão que se refere ao modo de viver das famílias, tem relação com a rotina de trabalho, ou seja, as atividades que envolvem a unidade produtiva. Nesta dimensão, a rotina de trabalho traz à tona o papel do homem na definição das funções de seus membros.

Esta perspectiva evidencia a forma como a família organiza as atividades do dia-a-dia e, de certo modo, planeja as atividades para o ano todo. Podemos dizer que a rotina de trabalho assume duas modalidades diferentes no processo de trabalho do meio rural, que se fundem e ocorrem simultânea e concomitantemente. Uma se refere à rotina dos afazeres que precisam ser desempenhados diariamente, faça chuva ou sol! As atividades relacionadas com a produção de leite, podem ser um exemplo desse tipo de rotina que envolve sempre a reprodução de um mesmo processo, sendo, em muitas propriedades, desenvolvido duas vezes ao dia, pela manhã e à tarde. O trabalho/cuidado com animais, como suínos e aves, entre outros, também, assume essa característica.

A outra, refere-se a uma outra rotina que poderíamos chamar de sazonal, pois relaciona-se à especificidade das culturas agrícola e animal. Neste modo particular de organização do trabalho da família, existe uma sincronia com o meio ambiente e a natureza. É em torno das estações do ano, do clima, dos ciclos das plantas e do desenvolvimento dos animais que se estabelece uma parte da rotina de trabalho das famílias rurais. Embora assuma uma configuração que evidencie uma sequência de atos e procedimentos que são realizados de modo regular e sistemático, o fato de estarem em uma relação interdependente das condições ambientais, torna essa rotina flexível e não estática. Muitas vezes, é preciso adequar o trabalho ao que a natureza possibilita fazer. É preciso esperar.

A rotina de trabalho representa, então, uma dimensão da divisão do trabalho rural atribuída ao homem, ou seja, o trabalho é uma função masculina, enquanto o cuidado é uma função feminina. Mas, em algumas

situações, quando a família necessita de mão-de-obra para potencializar sua força de trabalho ou quando não pode contar, ou não conta com a presença masculina para desenvolver as atividades na propriedade, a mulher desempenha esse papel. A assunção dessa função a coloca em uma posição diferenciada, de respeito, reconhecimento e admiração pelos vizinhos, mas também de desgaste emocional e físico.

Não obstante as situações específicas, a participação feminina na rotina de trabalho, é tida como de colaboração ao homem, embora, muitas vezes, desempenhe as mesmas tarefas no que se refere às atividades do dia-a-dia.

Depois que o pai faleceu, eu passei sempre sacrifício. As lavouras longe, longe. Aquilo que Deus o livre! Saia de carroça de manhã, nós trabalhava na roça. Depois trabalhei um pouco de empregada Também sofrendo sacrifício. Depois casei. Tive quatro anos casada. Faleceu o meu marido, já voltando ao sacrifício de novo. Assim, até lavrar lavrava, quando vim pra cá, botava um boi no arado e lavrava.

Ela era muito trabalhadeira... Era acostumada a fazer tudo, ia pra lavoura, fazia tudo em casa, tirava leite, fazia queijo, tudo. Não foi fácil no começo. Agora... A gente vai se acostumando, eu acho.

O ano passado, deu uma colheita boa, esse ano já deu mais ou menos razoável. Então, se depender da soja pra viver o ano todo, não tem condições. Se vai produzir leite, chega a um determinado ponto que tem que ter pastagem, tem que fazer rotatividade, então, chega a um ponto... Se faltar chuva, tu vais fazer o quê? É uma grande dificuldade.

No meio rural, a rotina de vida das famílias permite a compreensão dos aspectos relativos à dinâmica e ao processo de trabalho, bem como da definição dos papéis de seus integrantes.

Construindo uma história (de vida) no meio rural, refere-se à trajetória de interação social vivida pelos membros das famílias, que serve de referência para que definam sua realidade, sua perspectiva de vida e a si mesmos e que, por conseguinte, torna-se representativa, também, da identidade familiar. **Construindo uma história (de vida) no meio rural** revela as interfaces e as influências relacionais presentes na identidade de quem se reconhece como pertencente ao meio rural.

As identificações com o meio rural e o modo como este, como objeto social é definido, estão diretamente relacionados a uma história de vida, pessoal e familiar, construída desde a tenra idade neste mundo social em cuja trajetória de interações foram se constituindo símbolos, significados e valores. Os aspectos relativos à história de vida das famílias rurais e o quanto essa história faz sentido e tem um importante significado na vida dessas famílias revela não só o esforço pessoal e familiar para superar dificuldades, mas, um valor social e moral reconhecido e valorizado.

Nesta perspectiva, a história pessoal e familiar construída no meio rural constitui-se em um dos elementos que influenciam o modo como os membros das famílias percebem e definem sua inserção nesse contexto e as relações entre as pessoas.

Constituindo uma nova família, representa o resgate da trajetória de vida das famílias que, pela união de diferentes famílias, por meio do casamento dos filhos forma um novo casal, uma nova família, uma nova unidade familiar. Na formação de uma nova família no meio rural, predomina - pelo menos, nas famílias participantes deste estudo -, a união entre pessoas com suas histórias de vida ligadas a esse contexto, o que nos permite pensar que estas compartilham valores culturais e sociais semelhantes que contribuirão fortemente para a identidade familiar.

No meio rural, o modelo familiar predominante ainda apresenta algumas características relacionadas ao modelo patriarcal, ou seja, centrado na figura masculina. Nas famílias agricultoras, cabe ao homem, na maioria das vezes, a responsabilidade de providenciar o local para morar quando há o desejo de constituir família. Assim, o projeto de uma nova família, sobretudo nas famílias que adotam o modelo de agricultura familiar⁵, depende de parceria com a família de origem.

A dependência da família de origem explicita a relação existente entre o jovem casal e seus pais, para que possam viabilizar o projeto de família. Geralmente, é com os pais do esposo que essa relação se estabelece, mas

⁵ O modelo da agricultura familiar caracteriza-se pelo uso da mão-de-obra familiar, diferenciando-se da agricultura empresarial que contrata mão-de-obra remunerada para o trabalho.

pode, também, pode ocorrer com os da esposa. Nesse contexto, é nas terras da família de origem que o novo casal constrói sua casa ou vive em coabitação e trabalha, podendo suceder aos genitores na condução da propriedade, ou ficar até que possa tornar-se independente, tendo sua terra própria.

É, daí casamos e viemos morar aqui nas terras do sogro e continuamos, trabalhando, até hoje. Foi meio difícil no começo, mas depois... [...]. Não é como agora, que tem a casa, que tem de tudo. Antes tinha mais dificuldade pra ter as coisas, pra adquirir as coisas.

A permanência na terra da família de origem pode se tornar permanente, e esta prática ser repetida de geração a geração, sendo a “terra-patrimônio” preservada e conservada na tradição familiar. Quando não é possível estabelecer-se com a família de origem, porque a terra das famílias é insuficiente para garantir o trabalho de outra família ou por desentendimentos, o novo casal busca um espaço onde possa morar e trabalhar, muitas vezes, como assalariado ou trabalhador temporário.

[...] Quando nos casamos, nós não tínhamos nada. Era só nós dois. A única coisa que eu tinha, o único dinheirinho que eu tinha, eu fiz a casa. Daí, fizemos a casa na terra do finado pai. Aí não deu certo. Ela tinha a herancinha do finado sogro, aí mudamos para lá. Daí, nós seguimos ali nossa vida, com as crianças, daí já tinha uma guria. Eu trabalhava pra fora, por mês.

Em situações em que a família não tem terra própria ou quando esta é insuficiente para, trabalhando, garantir o atendimento das necessidades da unidade familiar, a família busca, trabalhando na terra de outros, um lugar para trabalhar e, também, prosperar. Trabalhar na terra de outros é o modo encontrado pelas famílias no qual, muitas vezes, se inclui a família recém-formada para se viabilizar e se sustentar.

Ao não ter terra suficiente para prover o sustento familiar, o marido busca trabalho remunerado na terra de outro a fim de aumentar a renda familiar. Quando a família já possui uma pequena área de terra própria, a

mulher permanece na propriedade⁶, cuidando do trabalho doméstico, da casa, dos filhos e daquilo que é possível fazer na terra que possuem (criar animais, cultivar horta, lavouras...). Nos finais de semana, quando o marido tem folga do trabalho, trabalha em sua própria terra.

Outra modalidade de trabalhar a terra de outros é como parceiro ou meeiro. Neste sistema, o produto do trabalho é dividido entre o dono da terra e quem a trabalhou. Na terra de outros, o trabalho como assalariado também pode ser realizado pelo casal, o que pode favorecer que juntos tenham uma renda melhor e consigam, mais rápido, economizar recursos para comprar a terra própria. Assim, ao considerar o significado desta ação, evidencia-se a preocupação-fim com o bem-estar e o amparo da família, o que se constitui em forma de cuidado.

Desse modo, podemos observar que um dos principais objetivos das famílias rurais é adquirir a própria terra, não só pelo valor de mercadoria da terra ou por significar local de trabalho, mas também por representar amparo, segurança e estabilidade em qualquer tempo.

Eu trabalhava pra fora, por mês. Sábado de tarde e domingo, eu trabalhava pra nós, que nós plantava de a meia. Aí eu fazia o que podia, o que dava pra fazer no sábado e domingo eu fazia, porque na semana eu trabalhava.

Desde solteira, trabalhando pra fora, de empregada, passando muito sacrifício também [...]. Depois casei. Trabalhávamos de empregados numa granja. Conseguimos comprar essa terra... Tive quatro anos casada. Aí faleceu o meu marido.

Tornando-se dono de terra representa a conquista pelo trabalho, de uma posição social que coloca a família em uma condição autônoma e livre, porque deixa de trabalhar para os outros e passa a trabalhar para si e ter liberdade para tomar decisões sobre o processo de trabalho. Ser dono de terra, independente do tamanho da área, tem um valor social/moral que coloca a família, e o “pai de família”, em condição hierárquica socialmente diferenciada e respeitada, como se ser assalariado, de certo modo, depusesse contra o *status* de chefe da família.

⁶ Propriedade aqui se refere à área de terra que a família possui, que, independente do tamanho, a coloca numa condição de proprietário, de dono de terra, de ser independente e dono do próprio destino.

Nesse sentido, a terra, conquistada pelo trabalho, esforço e sacrifício da nova família, que já tem um valor simbólico significativo no meio rural, adquire uma importância muito maior, pois denota valor individual, familiar, social, histórico... que, muitas vezes, não se relaciona com o valor econômico.

Tornar-se dono de terra significa, ter um lugar **seu** para morar, um espaço para trabalhar e uma forma concreta de amparar a família, além de poder garantir ou favorecer o futuro dos filhos, significa ter estabilidade e segurança para cuidar da família e viver. Terra é vida! Para ser dono de terra, não necessariamente a família precisa adquiri-la por compra. Porém, a sucessão da geração anterior na posse dos bens por herança também confere-lhe o mesmo *status*.

Tenho seis hectares de terra que nós conseguimos [...]. Ali que nós conseguimos comprar esse pedacinho de terra. Ganhando salário mínimo eu consegui comprar terra! E, assim, fomos vivendo. E, assim, fomos vivendo...

Eu tinha bloco, nós plantava e colhia tudo no bloco, que nós era dono de terra. Tudo que comprovava que nós éramos dono de terra.

Meu marido tinha comprado essa terra aqui, que me deixou. Aí, depois que ele morreu, eu vim morar aqui. Até lavrar lavrava, quando vim pra cá. A árvore que tinha, quando eu vim pra cá, era só aquela ali. O resto fui eu que plantei. Fui fazendo. Quando fiquei viúva, comecei fazer essa casa. Daí meu cunhado veio pra cá me ajudar. Ele teve um tempo aqui, me ajudou fazer a cerca e depois foi embora.

Eu comecei a trabalhar desde novo, assim por conta. Não estudei, mas trabalhei e adquiri alguma coisa pra viver... A gente não pode facilitar.

Com base no que é determinado e aceito culturalmente neste contexto social peculiar a cada unidade familiar e à idiossincrasia de cada membro da nova família vão se definindo os papéis familiares e agindo, conforme as regras e as atribuições específicas definidas para cada um. A constituição da família circunscreve-se na assunção de papéis que a colocam como uma unidade familiar de cuidados, amparo e proteção a seus membros e, também, como uma unidade de produção, a qual é responsável

por prover meios para sua subsistência e suas condições de vida. Assim, o homem assume o papel de “pai de família” e a mulher de “mãe de família”.

O vô conta que ele ia de carroça daqui a Entre-Ijuís, uma vez por mês, reuniam os vizinhos, pra buscar farinha pra fazer polenta.

Era acostumada a fazer tudo, ia pra lavoura, fazia tudo em casa, tirava leite, fazia queijo, tudo.

Um dia nós estivemos no cerro buscando lenha, e ela disse: aqui ficava o M. quando pequeno, debaixo dessa árvore, pra nós ir lá em cima carpir... Era direto na lavoura.

Nesta definição de papéis, compete ao homem, primordialmente, o trabalho que garante o sustento e a renda familiar e à mulher, os cuidados com a casa, filhos e pessoas da família (filhos, sogros, pais, tios e irmãos solteiros), além de ajudar o marido na realização das atividades que trabalham a terra. Então, já na formação do novo casal, o papel que caberá a cada um, ao ter um de seus membros doente, está delineado, embora isso possa ser modificado, não se constituindo em uma regra.

Ela me ajudava na lavoura. Ela era agricultora, mas agora ela não tem mais condições de trabalhar...

Assim, nas famílias do meio rural os papéis do homem e da mulher, parece ainda subsistir a uma certa determinação histórica, social e cultural, perpetuada nos processos interacional e intergeracional desta sociedade. Uma situação que talvez exemplifique a permanência dessa divisão/definição é o modo como homens e mulheres, ainda hoje, apesar das mudanças sociais, posicionam-se em um evento religioso no meio rural: os homens permanecem de um lado do recinto e as mulheres de outro, o que de uma certa forma reflete ainda uma antiga diferença cultural entre o lugar do masculino e do feminino.

Em vista disso, as atividades desenvolvidas pelo homem rural, que se relacionam a um fazer que envolve força física, estão ligadas a tarefas pesadas como arar, plantar, colher, lidar com os animais de campo (bovinos, ovinos) e são executadas, sobretudo em um espaço que está além da cerca

que delimita a área de moradia (o pátio ou quintal), sendo reconhecidas e tidas como *trabalho*. Já as atividades desenvolvidas pela mulher rural, continuam não sendo reconhecidas como *trabalho* na mesma concepção que o fazer do homem. Estas atividades estão relacionadas a uma concepção que remete ao *cuidado*: cuida da casa, cuida da alimentação, cuida dos filhos e do marido, cuida dos animais, cuida da lavoura, cuida do patrimônio e da família...

Mesmo que as atividades desenvolvidas sejam de natureza similar e ocupem o dia inteiro, não são de fato reconhecidas como trabalho, pois são concebidas como inerentes ao papel de ser mulher rural. Nesta lógica, o trabalho da mulher é cuidar e, por conseguinte, cuidar é trabalhar. Todavia, cabe destacar que o cuidado também está presente no modo masculino de trabalhar, ou seja, para trabalhar o homem precisa cuidar, haja vista o modo como prepara a terra para receber a semente, que resguarda a plantação para evitar pragas e ervas daninhas, conduz os animais, alimentando, medicando e tratando suas doenças. Embora não tenha o mesmo caráter do cuidado feminino, esta é também uma genuína expressão de cuidar.

No entanto, o adoecimento de um dos cônjuges, pode mudar esta ordem estabelecida a princípio, fazendo com que haja modificação na distribuição das tarefas entre os membros da família e entre os cônjuges.

Ele tem que estar lavando a roupa... (esposa)

Isso eu sempre fiz desde que ela foi operada, lavar a roupa, além de trabalhar na roça e fazer comida... (esposo).

Preservando a história e o patrimônio familiar refere-se à trajetória de vida de famílias que, ao constituírem uma nova família, dão continuidade à história de trabalho no meio rural, preservando o patrimônio familiar e perpetuando o modelo familiar. Neste contexto, o patrimônio da família não se limita aos bens e à terra, como um bem econômico e um local de trabalho e produção, mas representa o conjunto dos valores significativos da família. É o patrimônio social, moral, ético, o passado, o presente, o futuro e a história das gerações anteriores.

Assim, ao valorizar e preservar a terra como objeto social, a família está, também, preservando a terra como símbolo interacional do valor legítimo da família rural que se legitima como produtora de sua própria existência. A sequência e transmissão da história de cada família e a continuidade do trabalho com a terra assentam-se na expectativa cultural relacionada ao filho homem (pelo menos um, quando há mais de um). É com a família deste que a nova família estabelecerá, na maioria das vezes, uma relação cooperativa e de parceria no trabalho.

Neste sentido, a história da nova família que precisa de espaço para se estabelecer e organizar-se como tal, ao permanecer na terra da família de origem, assume o papel que é esperado dela: o de seguir uma tradição familiar, passada de pai para filho, de reproduzir um modelo de produção rural que garanta a manutenção do patrimônio familiar e perpetue esse legado além de cuidar, também, da unidade familiar como um todo.

Então, por sua vez, a nova família assume o papel de fiel depositária da terra-patrimônio-da-família e busca corresponder às expectativas. Para isso, procura por meio de trabalhar a terra, a exemplo da geração anterior, prosperar na vida, adquirindo também a sua gleba de terra.

Trabalhei muito na minha vida. Isso foi herança que o finado pai me deu. Conseguida só no suor. Eu dou valor! E sempre aconselhei meus filhos a cuidar, a dar valor. [...]. Eu preservei o que ganhei. Tudo! E adquiri um pouco mais. E cuidei e tá aí. Quando novo a gente tem aquela ganância de ter as coisas e de trabalhar. Daí se arreventa trabalhando. A ganância porque a gente quer subir na vida...

E nossa sociedade, a terra constitui-se em um dos símbolos mais significativos no processo interacional das famílias, pois ao atribuir-se um significado social, moral e ético a esse objeto social, apreende-se que este se estende ao contexto relacional mais amplo. Ao valorizar a terra, a família valoriza e reconhece a história de trabalho dos antepassados, valoriza e reconhece o trabalho de seus pais e, ao mesmo tempo, a si e a seu trabalho, o que equivale a dizer que este valor simbólico é atribuído à família que trabalha e cuida da terra e que, ao trabalhar a terra, cuida da família e,

cuidando da terra, cuida do trabalho da família e da família. Então, terra, família, cuidado e trabalho são indissociáveis!

Ao permanecer na propriedade assumindo a continuidade da história da família, a nova família, assume, conseqüentemente, a responsabilidade pelo cuidado de seus ascendentes quando estes necessitarem. É um compromisso tácito: amparo e apoio para iniciar uma nova vida em troca de amparo e cuidado no final da vida.

A motivação para o trabalho da família como unidade produtiva, está, assim, para além dos aspectos sociais e econômicos, talvez com maior ênfase, vinculada ao cuidado da família, ter conforto e acesso aos bens de consumo que seus membros necessitam é uma forma de mantê-la amparada.

Ao preservar a história e o patrimônio familiar, também são preservados os valores familiares, ou seja, os valores sociais, morais, éticos e econômicos, que se constituem na herança cultural transmitida e preservada a cada geração e que norteia o modo da família definir as situações e agir no contexto das interações sociais. Dentre os valores considerados importantes pelas famílias rurais, estão os que se relacionam com a família, o trabalho, a terra, a união, a fraternidade, entre os membros da unidade familiar e a saúde.

Eu pra mim, é a saúde. Eu tendo saúde, pra mim, graças a Deus que eu peço a Deus só pra me dar saúde, só isso. No mais, acho que a gente tendo saúde, tem tudo. Tá certo que precisa dinheiro, mas a saúde em primeiro lugar. O cara, não tendo saúde não adianta nada. O futuro é saúde! Não se sabe o que vem pela frente. Só Deus sabe o que a gente tem pra passar. Não adianta acertar na loteria e amanhã ou depois morrer. Não adianta nada... Precisa ter saúde.

Importante é a saúde e a família. Que os filhos se deem sempre. Tem que ter amizade, se darem. Não tarem de ponta e coisa. Isso que é importante na família. Senão, é uns pra cá e uns pra lá. Eu penso assim. Eu fico nervosa quando não está bem. Procuo aconselhar. Jamais quero que não se deem.

Daí tem os filhos para cuidar deles. Claro. Os filhos vão cuidar deles como eles cuidam da avó que mora com eles. A gente vai cuidar deles.

Então, as crianças vão aprendendo a ter um pouco mais de responsabilidade também, a doença ensina muita coisa pros filhos da gente [...]. Ela, na idade dela, ela já aprendeu a ficar no hospital, ela fica com o nono [...] Ela está também aprendendo um pouco de responsabilidade.

Identificando-se com a vida no meio rural, representa o que mantém cada membro da família no meio rural e confere sentido à sua existência. Nas particularidades do cotidiano, do ambiente e das relações, as pessoas interagem e identificam-se, partilhando e compartilhando uma realidade que é própria de quem vive nesse contexto. O processo de desenvolvimento da identidade, que se inicia na mais tenra idade e continua ao longo da vida do ser humano, vai sendo definido a partir do legado familiar, da história pré-existente e da qual ele é herdeiro, do lugar que assume na família e das interações que se sucedem no decorrer de sua trajetória de vida. O processo interacional vivido influencia como a pessoa se define no mundo, bem como se apresenta nas situações. A identificação com o meio rural está presente no que fazem, no que comunicam e naquilo que é considerado importante para elas.

Assim, a identidade da família rural está representada, entre outros aspectos, na relação de lealdade para com a terra como um valor simbólico. A terra ou a propriedade está circunscrita a um determinado território que abrange o todo dos bens da família mas, em especial, a área onde se localiza a casa – a morada. O sentimento de pertença ao meio rural evidencia-se no sentimento de fazer parte de um local específico, o que o define, e este lugar também pertencer à família, como sendo, ambos, partes um do outro. É como se a família deixasse sua marca na propriedade e levasse as marcas da propriedade e do que ela significa consigo. Esse sentimento pode ser identificado na opção por permanecer no campo quando há a oportunidade de mudar de vida, na satisfação encontrada no trabalho na natureza, no modo como a propriedade é cuidada e no vínculo com a comunidade, ou seja, naquilo que é considerado importante.

Eu, graças a Deus, eu tenho filhos que queriam demais que eu fosse pra Canoas e Porto Alegre. Eles são bem situados na vida. Teria tudo sem trabalhar, mas eu fui criado pra fora. (...) Eu fiz as minhas contas assim,

que, se eu fosse pra um apartamento, eu me terminava logo. A gente é acostumado na lida, a estar assim, livre, a lidar com o bicharedo, então... Graças a Deus, aqui eu estou num lugar assim, que eu gostaria de estar! Eu tenho uma propriedade, tinha até... vendemos agora. Uma propriedade! Propriedade aqui em São José, propriedade muito boa, melhor propriedade! Então, tenho o maior prazer de estar aqui. Então, apesar das amizades que tive, eu rejeitei, porque eu sabia que, se eu fosse pra um apartamento, não era o meu espaço.

A partir da premissa de que as famílias de agricultores identificam-se com o meio rural e, por isso, permanecem ligadas à terra, podemos apreender que neste contexto definem o seu modo de ser, ou seja, é no processo social que compartilham interacionalmente uma mesma perspectiva cultural de sociedade e de legados familiares, assim, cada membro da família interioriza o “ser rural”. Por outro lado, na tentativa de rejeição do padrão de funcionamento da família de origem em decorrência da interação social, pois outras perspectivas de mundo são experienciadas e outros significados construídos, há possibilidade de que a pessoa não mais compartilhe uma identificação com o estilo de vida do meio rural e busque outras alternativas para seguir.

Não tinha nenhum filho junto, tudo longe. Uma morava lá em Goiás e outra perto de Porto Alegre...

Eu, até vinte anos, trabalhei aqui, com o pai, na lavoura.

Eu me criei daqueles que ia lavar com arado de boi, de pé no chão numa geada. Pisava na verga que a terrinha era mais quente. Doía, doía de chorar. E os meus filhos daí, quando eles... Cortar soja a braço, amanhecer tirando na trilhadeira... Que vida! Ele viu aquilo... Pai – ele disse - o pai não tem muita terra, vou me empregar. Tu que sabe, meu filho – eu disse. Eu nunca deixei o meu pai, sempre trabalhei ao lado dele (...). Ai digo: - Meu filho... eu fico sozinho. Que ele tem que seguir o caminho dele. Deixei ir. Está bem hoje! Tem uma vida!... Pra quem se interessa em ter as coisas... e gringo, a senhora sabe, gringo é meio fechadão. Graças a Deus, ele tá bem! Eu estou contente! Porque eu acho que, se tivesse na lavoura, não estava bem.

A escolha e a decisão dos filhos seguir um projeto de vida independente da história familiar e, algumas vezes, do projetado pelos pais para o futuro deles leva-os à interrupção da história familiar e à escolha por

fazer uma história diferente, que, de alguma forma, significa o rompimento do indivíduo com a continuidade cultural do coletivo da família. Ao fazer essa escolha, seja indo morar na cidade e trabalhar como empregado ou autônomo e mesmo quando a opção é por continuar trabalhando com a terra, porém indo morar em outros municípios e estados, a pessoa interagirá em um outro contexto social, passando seu modo de agir a ser influenciado, também, por essa nova realidade.

Tendo a sucessão familiar ameaçada, refere-se à incerteza quanto à lealdade dos descendentes em dar continuidade à história da família no meio rural e à decisão em não dar prosseguimento às atividades. O risco de interrupção ou de destruição de um projeto coletivo da família, ameaça à sucessão familiar, uma vez que a continuidade desse projeto depende do compartilhamento de que pelo menos um dos descendentes (herdeiro) ocupe esse lugar e assuma a responsabilidade de continuar o processo de reprodução da unidade e do patrimônio familiar, mantendo-se vinculado ao meio rural.

O projeto de vida individual delineado pelos filhos (herdeiros) que demonstram interesse diverso de continuar na propriedade, trabalhando na agricultura e seguindo as práticas e valores tradicionais da família, ameaçam a sucessão familiar.

Trabalhar numa pequena propriedade já é difícil. Pra ti começar tem que ter recursos. Como a gente, que é empregado, no caso de empresa, então, quando chega o final do mês, chova ou não chova o nosso salário tá lá. Então, assim, pra fora, é uma vida melhor, no sentido assim, mais acomodada, vamos dizer. No trabalho, a gente sempre tem que estar buscando se aperfeiçoar. Então, aqui fora, a gente pode trabalhar, cuidar melhor dos filhos. Tem todos esses fatores assim. Mas tem mais contras que a favor... Seria muito bom nós morar aqui fora, só que duas famílias... o sustento... Então, fica um pouco inviável.... Eu também sou filha de agricultores, eu também nasci e me criei pra fora, então, a gente sabe como que funciona. Já tem uma ideia de como é o sustento da família. Eu passei por várias dificuldades...

- [...] Pra lá eu não volto mais... Não quero morar pra fora e trabalhar na agricultura... Já tentei plantar uma lavoura e não deu certo. Então chega, pra lá não volto mais. De jeito nenhum! (Filho)

- *Isso, eu já sei, mas tu precisa ser mais persistente, que na agricultura é assim, às vezes tudo dá certo e noutras não, mas uma que dá, compensa a outra.* (Pai)

A opção por não dar continuidade às alianças intergeracionais e romper com os desígnios familiares trata-se de uma ação contrária à definição desenvolvida por aquelas pessoas em relação à vida e ao trabalho no meio rural. Nesta perspectiva, fatores relacionados ao tamanho da propriedade, às características do trabalho rural, às dificuldades econômicas para potencializar a produtividade da propriedade, à imprevisibilidade da produção e à própria experiência nesse contexto são elementos que contribuem para a definição da sucessão familiar como inviável, embora, nesta cultura, o esperado seja a perpetuação da identidade familiar, ou fosse, a conservação e a transmissão do legado familiar.

No entanto, a frustração da expectativa familiar ao não cumprir com o esperado, pode contribuir para sentimentos de culpa e de abandono que, em situações de adversidades, como no adoecimento por câncer, podem ser exacerbados e geradores ressentimentos, conflitos e estresse.

A DEFINIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

O modo como a família rural define a experiência de ter um familiar doente por câncer é explicitado nas categorias PERCEBENDO O MUNDO AMEAÇADO, TENDO O MUNDO INVADIDO PELO CÂNCER e SENTINDO-SE DESAMPARADO.

PERCEBENDO O MUNDO AMEAÇADO

A categoria PERCEBENDO O MUNDO AMEAÇADO representa o significado simbólico do impacto causado pelo adoecimento de um dos membros da família por câncer. A percepção de que o mundo da família encontra-se em perigo é resultado de um processo gradual e contínuo de

interpretação dos vários eventos que se sucedem e que resultam da interação com a linguagem corporal, manifestada pelo familiar a indicar sinais de adoecimento e permanece ao longo da experiência. Na medida que a família define a existência de uma iminente ameaça sobre um de seus membros, percebe que esta ameaça paira, também, sobre o mundo da família, estando seu todo em situação de vulnerabilidade.

PERCEBENDO O MUNDO AMEAÇADO, é formado pelas subcategorias **Interagindo com os sinais do corpo**, **Percebendo sinais de ameaça** e **Não se sentindo ameaçado**.

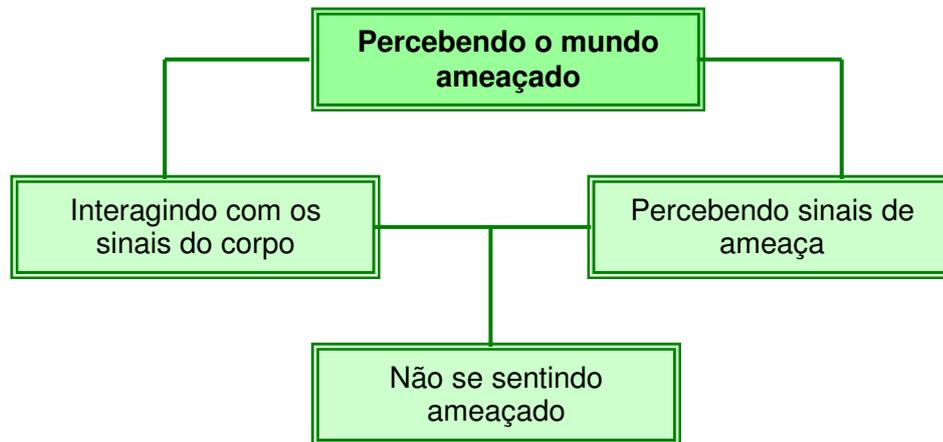


Diagrama 2 - Percebendo o mundo ameaçado

Interagindo com os sinais do corpo refere-se ao processo de autopercepção, que tem relação com a definição pessoal do que seja estar saudável ou estar doente. A interação com o corpo ocorre na medida que a pessoa presta atenção em si e no próprio corpo, seja olhando-se ou tocando-se, intencionalmente, ou não, ou analisando aquilo que está sentindo. Nesta interação, a presença de algo diferente, como um nódulo, dores, desconfortos, dificuldade para alimentar-se, emagrecimento e, sobretudo, a impossibilidade de trabalhar, como habitualmente constituem-se em linguagem que expressa a existência de uma anormalidade na forma de funcionamento corporal.

Na interação com o próprio corpo a pessoa reconhece que algo está diferente do normal, seja mediante um sintoma que persiste ou uma alteração identificada que não desaparece. As situações que envolvem as alterações do corpo são mais valorizadas entre as mulheres que, ao identificarem a presença de alguma anormalidade em si ou nos outros, assumem uma postura de alerta. Essa forma de agir tem sua gênese na dimensão cultural do cuidado como uma atribuição primordialmente feminina, que implica uma atitude mais atenta e consciente em relação aos sinais corporais, tanto próprios quanto de outros membros da família, como uma dimensão do cuidar.

Só que ele não podia nunca deitar de costas, era sempre de lado, encolhido. E o emagrecimento, né?! Ele emagreceu uns dez quilos.

Ela fazia exame preventivo. Ela fez e não deu seis meses quando ela notou o nódulo.

Mesmo quando a percepção da linguagem corporal tem um significado condizente com a possibilidade de adoecimento, aguardar os sinais do corpo para então decidir se realmente será necessária a busca de ajuda especializada, é a conduta comumente adotada, tanto por mulheres como por homens.

Daí apareceu e aquilo foi bem rápido. Fui no médico, mas precisava fazer uma cirurgia pra ver o que era. Eu esperei até fazer a primeira cirurgia [biópsia]. Acho que uns três meses. Mas daí, quando eu fui fazer a cirurgia, já tava um enorme dum... Ele crescia rápido.

A observação, a identificação e a interpretação de sinais expressos pelo corpo biológico configuram-se em um referencial utilizado pela família ao longo do curso da doença como um parâmetro de avaliação e análise para a definição da realidade e decisão de como agir.

Percebendo sinais de ameaça, representa a definição resultante da interação com os sinais corporais. Ao notar que algo diferente pode estar ocorrendo com um dos integrantes do núcleo familiar, a família passa a

analisar os sinais percebidos e, então, define-os na situação como de ameaça.

Essa percepção constitui-se em sinal de alerta em relação ao indício de que o familiar esteja em perigo; neste caso, a saúde. A perspectiva da doença, conseqüentemente, ameaça, também, o mundo da família, sua estabilidade e o padrão de funcionamento estabelecido, colocando-a de sobreaviso e mobilizando-a na busca de evidências que confirmem ou não essa percepção ou, então, coloca-a na condição de expectativa pelo que vai acontecer.

A percepção dos sinais de ameaça é resultado de um processo de interação em que a família, ao confrontar-se com uma situação diferente, busca nos símbolos que emergem identificar significados que lhes permitam compreender o que está acontecendo e agir. Nesse processo, a família percebe-se sob a ameaça nos dois aspectos que norteiam seu jeito de ser no meio rural: no que se refere à estabilidade da unidade familiar, ou seja, em seu modo de funcionar e nos papéis desempenhados individualmente por seus membros, e no que se refere à estabilidade da unidade produtiva que poderá ser afetada de alguma forma se a ameaça se concretizar.

Assim, percebendo sinais de ameaça, refere-se ao modo como a família define a situação que está vivenciando nesse momento.

No processo de interação com o corpo, tanto a pessoa implicada como à família, ao perceberem sinais de anormalidade, suspeitam de que algo errado possa estar ocorrendo. A suspeita faz parte de um movimento amplo e constante de definição e ação efetuado pela família durante todo o tempo em que percebe o mundo ameaçado.

Esse movimento tem relação com o modo de interação existente na unidade familiar, em que todos, simultaneamente, e em um processo dinâmico, constante e permanente, ao mesmo tempo individual e coletivo, procuram cuidar uns dos outros. O modo como o processo ocorre entre os membros da família está, de certo modo, vinculado à fase de desenvolvimento de cada pessoa e, também, ao estágio de desenvolvimento familiar.

Assim, a partir da convivência, seus membros dispõem de elementos que lhes permitem identificar quando alguém está agindo de modo diferente do habitual. Com base nessas percepções, passam a suspeitar de que algo errado possa estar ocorrendo. Quando a suspeita se confirma, e o familiar realmente está doente, o processo que envolve esse modo de cuidar repete-se, novamente, conforme cada fase da experiência vivida pela família.

Frente a inquietação que mobiliza a família a pensar que alguma coisa diferente está ocorrendo com seu familiar, ela segue suspeitando de algo errado. Assim, a família começa a suspeitar de que algo não está como habitual, ao observar mudanças na aparência física do familiar, como emagrecimento ou tosse ou em seu comportamento, tal como no modo de deitar-se. A suspeita também pode ser desencadeada quando o familiar queixa-se de que não está se sentindo bem, que sente dores, que identificou alguma anormalidade em seu corpo, como um nódulo mamário ou ao notar que intervenções utilizadas anteriormente, quando havia algum problema de saúde semelhante e surtiam bom resultado, agora não mais estão resolvendo o problema.

Primeiro ele perdeu a fala. Achava que era da garganta. Ficou internado no hospital fazendo soro e exame de sangue. De terça até sexta, ele ficou internado. Daí depois foi encaminhado...

Começou com dor, daí o médico disse que era muscular. A gente foi na massagem, na época, e a dor continuou cada vez mais [...]

Nesse contexto, a suspeita de algo errado, resulta do exercício mental realizado pelos integrantes da família ao interagir com os significados atribuídos aos símbolos identificados no fenômeno que está ocorrendo na unidade familiar. Além de entender que o familiar pode estar doente, a família com base nos objetos definidos da situação, também, suspeita que a doença possa ser câncer.

A forma que encontra para acompanhar a situação e tentar apreender e avaliar o que está acontecendo com seu familiar, é monitorando as alterações de suas condições físicas. Para isso, permanece atenta às queixas, à melhora ou piora dos sinais e sintomas, ao resultado das medidas

adotadas para o problema, como as populares, de domínio da família, sejam as recomendadas pelo médico. Monitorar compreende uma estratégia de cuidado familiar que procura preservar e, de certo modo, respeitar a autonomia da pessoa doente, no sentido de que ela tome as principais decisões referentes a si, mas em a colocam em uma atitude de vigilância ao que está acontecendo.

No contexto, a família permanece atenta a sinais que indiquem o quê e quando deve fazer algo para que a pessoa doente não corra risco, tome decisões e tenha suas necessidades atendidas. Esta estratégia de cuidado procura, ainda que sob ameaça amparar o familiar e manter a estabilidade familiar preservada.

Começou com tosse. Primeiro, ele tomava calmante e acalmava e nós telefonávamos. Depois, já não era a mesma coisa e quando nós vimos que não dava mais, levamos ele consultar pra ver o que tinha.

Ele dizia: - Não, eu melhora, não sei o quê. Mas eu estava vendo que aquilo não era bom sinal. Tanto foi que eu disse para ele: - Vai fazer um exame de escarro que tu está com tuberculose. Daí que ele resolveu ir. Foi bem assim. Daí ele resolveu ir.

Uma das estratégias utilizadas pelos membros da família e pela pessoa doente para lidarem com as inquietações provenientes da suspeita de que alguma coisa errada possa estar acontecendo é compartilhando as suspeitas. Seus membros, ao compartilharem percepções e desconfianças com outros familiares ou amigos, buscam, por meio da interação com o outro, conferir se suas impressões têm fundamento, obtendo evidências que reforcem ou, até mesmo, confirmem suas suposições, ou, então, que indiquem que estão equivocados.

Eu disse para N. que aquilo do pai não era bom. Eu disse, uma vez, que isso não era normal, que não era estômago coisa nenhuma.

Compartilhar as suspeitas, também, é uma estratégia utilizada por parte da pessoa que suspeita que alguma coisa diferente esteja acontecendo consigo, é uma atitude dirigida quase sempre a alguém

especial em quem tenha confiança e represente uma fonte de segurança, compreensão e apoio. Todavia, nem sempre a decisão de compartilhar as suspeitas é uma atitude imediata à percepção de que algo anormal pode estar ocorrendo. Algumas pessoas aguardam um certo tempo antes de conversarem com alguém sobre o que estão sentindo e pensando, talvez para avaliar melhor o que está acontecendo ou porque pensam que conseguirão resolver sozinhas a situação, sem o envolvimento de outras pessoas.

Daí o doutor lá de Santo Ângelo disse que dentro de um ano e meio, era pra eu voltar fazer os exames. Eu esperei um pouco... [...]. Aí a minha cunhada chegou aqui e daí que eu falei pra ela...

Outro modo que a família pode utilizar para se colocar diante da percepção de que alguma coisa errada pode estar ocorrendo com um de seus integrantes, é não falando sobre as suspeitas. O não falar aparece tanto como um comportamento dos membros da família em relação à pessoa que poderá estar doente, como desta em relação aos demais familiares. Dependendo do tipo de padrão de comunicação existente na família e entre seus membros, diferente será a forma de lidar com a situação. Assim, em algumas, os familiares evitam conversar diretamente com a pessoa que está com problemas, não revelam suas idéias quanto ao que pode estar acontecendo nem ouvem o que ela pensa a respeito, mas, muitas vezes, o fazem com os demais familiares e com outras pessoas de suas relações. Por outro lado, essa atitude também é adotada por parte do familiar doente, que também não compartilha o que está sentindo, bem como evita falar no assunto com alguns de seus familiares.

Além do padrão de comunicação familiar, a posição hierárquica e o papel desempenhado pela pessoa doente na família, assim como a preocupação recíproca em não causar sofrimento e inquietação ao outro, são fatores que interferem dificultando que familiares compartilhem suspeitas e medos.

Mas eu dizia que não era normal. Desde a primeira vez que o pai fez a endoscopia . Só que eu não quis dizer nada. Eu disse, para a V. uma vez, que isso não era normal, que não era estômago coisa nenhuma. Eu não quis dizer pro senhor isso. Se lembra que eu quis dizer, lá no hospital, quando vi a manchinha na radiografia? Mas eu não quis dizer pro senhor.

Mas eu sabia, eu sabia de muito tempo, mas não quis falar. Eu até te disse uma vez... [paciente dirigindo-se à esposa].

Não se sentindo ameaçado, apresenta-se como uma das estratégias utilizadas pela família e também pelo familiar como um mecanismo de defesa psicológico, ao defrontar-se com a suspeita de que algo errado está acontecendo e que pode estar relacionado a uma doença grave.

De certo modo, negar a situação, não querendo admití-la conscientemente, pode estar relacionada com a atitude de não falar sobre as suspeitas, embora essa reação não seja obrigatoriamente uma regra. Negar a possibilidade de que algo verdadeiramente errado esteja acontecendo pode ser representativo da sensação de ameaça que se instala na família, sendo uma resposta decorrente do medo presente. Assim, negar a situação indica a dificuldade existente no contexto relacional da família e da própria pessoa em admitir a possibilidade de uma doença que pode ser grave e que necessita de ajuda especializada.

É importante considerar, que essa negação resulta do modo como os seres humanos definem os objetos, o que, neste caso, remete à perspectiva do adoecimento, pois, para algumas famílias e familiares, em especial, pode ser definida como algo extremamente ameaçador. Apoiada nesta definição interiorizada, a pessoa agirá no presente ao perceber que algo errado pode estar acontecendo.

Uma das ações que resulta desta definição, é ficar esperando uma reação do corpo, ou seja, que retorne aos padrões anteriores. Quando a pessoa define que as alterações percebidas não se constituem em uma ameaça, ela espera. Espera que o corpo reaja, que com repouso, naturalmente, se restabeleça e volte ao normal, sem que para isso seja necessário recorrer a algum tipo de intervenção externa ao núcleo familiar.

Não procurar atendimento especializado quando percebe que alguma coisa errada está ocorrendo pode, também, ter uma relação inconsciente com o medo que tal perspectiva possa representar e com a impossibilidade da pessoa lidar com esse sentimento que a paralisa.

Assim, ela vai esperando, aguardando que os sinais e sintomas sejam temporários e por si desapareçam. Para isso, muitas vezes, lança mão do próprio conhecimento a respeito de práticas que possam ser utilizadas, como a automedicação e as alternativas da medicina popular. Então, vai esperando, esperando, até o próximo dia para ver se melhora, até não aguentar mais.

A família parece compartilhar essa concepção até determinado momento, começando a suspeitar de algo realmente sério - uma doença - quando não percebe melhora por parte do familiar, por mais que o tempo passe. Por respeito ao seu ente-querido, por subordinação na hierarquia familiar ou por não ter argumento que o faça mudar de ideia, os familiares deixam-se aguardar, porém, quando o desconforto chega ao limite ou a família consegue vencer a resistência de seu familiar, o serviço de saúde é procurado.

Eu achava que não era boa coisa. Só que eu falava pra ele, ... E a gente na campanha vai aguentando até o último... Ele dizia para esperar um pouco, que ia melhorar. E está assim... Tudo por deixar, ir deixando, deixando... A gente vai aguentando até o último.

Não se percebendo doente, também, é uma forma de definição diante da interação estabelecida com o próprio corpo, mesmo diante de alterações observadas. Geralmente, as alterações biológicas que não interferem no cotidiano, causando mudanças no desempenho físico e no trabalho são situações em que a pessoa e os demais membros da família tem maior dificuldade em reconhecer como evidência de adoecimento.

A ausência de dor, de feridas ou lesões cutâneas, a inalteração da imagem corporal e o fato de ter condições de cumprir com as atividades de trabalho e as demandas do dia-a-dia são fatores que dificultam a assunção

do adoecimento. Nesta perspectiva, podemos vislumbrar a estreita relação entre saúde, trabalho e doença e o significado simbólico atribuído a estes. Saúde significa possibilidade de trabalhar, e doença quer dizer o contrário, a impossibilidade de trabalhar.

Por outro lado, o fato de não se perceber doente também pode representar um mecanismo de defesa adotado, como forma de enfrentar um diagnóstico de câncer e seu tratamento. Pensar que a doença não existe ou que se trata de outra “coisa”, resulta de um processo mental que aponta a negação como uma forma menos dolorosa de lidar com a realidade e com o sofrimento causado pelo conhecimento do diagnóstico. Revela, também, o significado negativo atribuído à doença, cujo estigma social aparece, entre outras formas, na dificuldade e/ou relutância de pronunciar a palavra câncer.

Só o primeiro dia fiquei nervosa, depois não. Eu pensei que não era aquilo. Eu tinha na minha cabeça que não era verdade. Tava só eu e a minha guria aqui. Ele não tinha vindo pra cá, ainda. Eu pensava que não era aquela doença, e foi passando. Fui fazendo os tratamentos, me tratando sempre, com... na cabeça que não é aquilo. Nunca fiquei desesperada, nervosa. Não. Sempre botei na cabeça que não é aquilo.

No entanto, a negação da doença funciona como um recurso importante para enfrentar a situação vivida, uma vez que ajuda a aliviar a dor e a angústia relacionadas às possíveis repercussões do diagnóstico na vida pessoal e familiar, permitindo, senão a redefinição dos significados, ao menos uma deliberada tentativa de reajustar-se à situação.

Nesse período de tempo, a pessoa e a família podem melhor elaborar a situação, reorganizando seu modo de agir diante da realidade que estão vivendo, do significado atribuído ao adoecer e ao fato de ter um diagnóstico de câncer, para o qual necessitam de um tempo para assimilar a situação, interagindo consigo e com o contexto e, então, definindo-a, ir em frente.

Assim, a doença, ao ameaçar a saúde e a vida de um membro da família, ameaça, também, o mundo da família e a existência da unidade familiar, pois, na ausência de um de seus integrantes, a família não será

mais a mesma e o papel por ele desempenhado ficará em aberto, quebrando o equilíbrio e a estabilidade do sistema.

TENDO O MUNDO INVADIDO PELO CÂNCER

A categoria TENDO O MUNDO INVADIDO PELO CÂNCER, refere-se à definição da família diante da confirmação das suspeitas de adoecimento do familiar e da comprovação do diagnóstico de câncer. A partir do momento em que o diagnóstico é confirmado, a família tem seu mundo invadido por uma doença que a desestabiliza e desorganiza, ameaça e gera incertezas e medo do presente e do futuro, do desconhecido, do que está para vir e do que poderá acontecer.

O impacto provocado pelo diagnóstico de câncer, o reconhecimento da gravidade da situação e a percepção de que a vida do familiar realmente encontra-se em risco são elementos utilizados na definição da realidade e desencadeadores do sentimento de ter o mundo invadido, passando tudo a girar em torno do adoecimento e de suas consequências, ou seja, do câncer.

A categoria TENDO O MUNDO INVADIDO PELO CÂNCER, é formada pelas subcategorias **Sendo impactada pelo diagnóstico**, **Reconhecendo a gravidade da situação** e **Percebendo a vida do familiar ameaçada**.

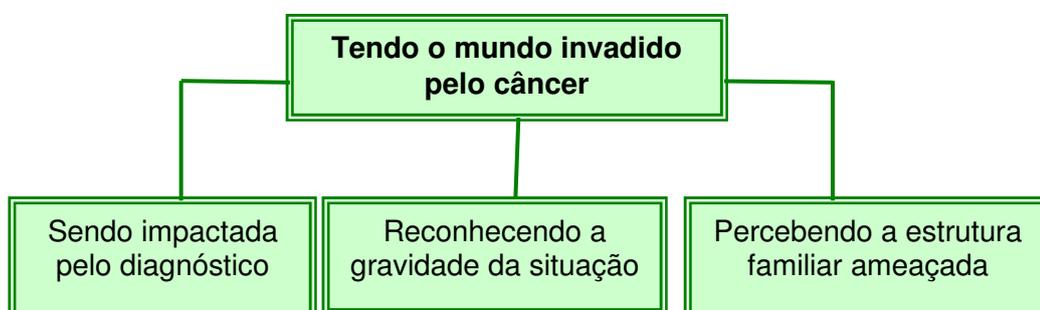


Diagrama 3 - Tendo o mundo invadido pelo câncer

Sendo impactada pelo diagnóstico de câncer, representa a resposta inicial da família decorrente da informação do diagnóstico clínico de seu familiar. A revelação do diagnóstico de câncer constitui-se em um acontecimento que abala a família de modo bastante profundo, independente de estar, de certo modo, esperando por um diagnóstico dessa natureza, de suspeitar ou de não ter a menor idéia de que isso pudesse ocorrer.

Assim, ao ter o diagnóstico confirmado, é predominante entre as famílias a descrição desse momento como sendo um choque, termo que tenta expressar a intensidade e a violência do abalo emocional provocado pela revelação.

A confirmação do diagnóstico de câncer, para muitas famílias representa a confirmação de suas suspeitas sobre a doença de seu familiar, constituindo este um momento que a marca, mesmo aquelas que referem não terem sido surpreendidas pela notícia, pois já consideravam tal diagnóstico um fato dado. Nesse instante, a lembrança exata da data e das circunstâncias em que foram informadas e o modo como os fatos foram descritos, carregados de emoção, apontam para as crenças da família em relação ao câncer.

Eu fiquei sabendo já na hora, na hora da cirurgia, quando ela (a médica) saiu. Eu falei com ela e ela disse: - Olha, é aquilo que eu disse, é câncer... Olha, foi um choque muito forte, que eu não sabia de nada!

Ela se desesperou quando ela soube, que a doutora contou pra ela que era um câncer, e aí ela chorou.

Mais difícil, eu acho que... Até pra pior mesmo, foi aquela do desespero, quando soube, foi aquela hora a pior.

Pra mim, não foi nenhuma surpresa, eu já achava... Porque eu disse que ele tinha 90% de chance... A gente ficou meio assim, mas fazer o quê, tem que ir pra frente.

O diagnóstico de câncer de um familiar provoca um impacto emocional na família, obviamente, pelo significado que a doença tem para a unidade familiar. Mas, talvez, o fato de o médico proferir a palavra-

diagnóstico de modo intencional, sustentado em um saber reconhecido e legitimado socialmente, definindo uma realidade que era suspeitada, mas, totalmente indesejada pela família, além de acabar com as esperanças de que as suspeitas pudessem ser infundadas, remete a família, mesmo que em um processo mental inconsciente neste momento, a confrontar-se com suas crenças e medos diante da percepção de que a vida poderá não ser mais a mesma.

A resposta ao conhecimento do diagnóstico de câncer é diferente entre os membros da família e entre as famílias, embora seja inegável a comoção causada. A reação dos familiares pode diferenciar-se, conforme com o estágio do desenvolvimento individual da pessoa doente e dos membros da família, assim como do estágio do ciclo de vida familiar.

Os padrões de relacionamento e funcionamento familiar, os vínculos afetivos mantidos com a pessoa doente, as crenças pessoais em relação ao câncer, à vida e à morte e, também, as implicações que o adoecimento do familiar podem causar na vida de cada membro da família, em particular, podem estar presentes no impacto causado pelo adoecimento.

Neste sentido, nas famílias rurais, o adoecimento de um familiar adulto (foco deste estudo) representa uma mudança na dinâmica de funcionamento do mundo da família, pois pode demandar mais trabalho, tanto cuidativo como produtivo, visto que o familiar não poderá desempenhar suas funções no processo laboral familiar e, ainda, poderá requerer cuidados por parte de seus membros.

Pra ele [referindo-se ao filho] foi um choque medonho, porque antes eu podia fazer, ajudar e agora está tudo em cima dele, caiu tudo em cima dele, é lenha, é pasto, milho, roça, terneira, vaca...

É nós que cuidamos dele. Ele mora bem pertinho da nossa casa. Então, quando precisa de alguma coisa, ele me chama. Precisa de ir no médico, ver remédio, procurar remédio mais barato, ver exames é comigo.

As limitações decorrentes do adoecimento por câncer, bem como do tratamento, em especial, no que se refere às restrições de exposição ao sol, impedem a pessoa doente de participar da maioria das atividades relativas

ao trabalho no meio rural, comprometendo o desempenho de suas funções. A necessidade de que outro membro da família assuma a realização das tarefas e a demanda de atividades gerada pelo adoecimento e pelos cuidados contínuos de que exige, podem interferir na autopercepção frente ao núcleo familiar. Assim, a pessoa doente pode sentir-se atrapalhando a vida dos familiares e considerando-se um peso, uma vez que além de não contribuir para a renda familiar com seu trabalho, com o adoecimento aumenta as despesas da família.

É assim, na família a doença de um da família mexe na família dos outros, [...] preocupação de atrapalhar tudo eles [...].

Porque ela ficou um ano encostada, depois, no final de 11 meses, cortaram. O INSS cortou a pensão dela. Acho que é muita injustiça da lei, por causa que ... Ela é uma pessoa doente, ela trabalhava, acho que ela teria direito de ganhar...

O impacto do diagnóstico de câncer não se restringe aos sentimentos que emergem no momento presente e que se relacionam ao significado atribuído à doença em si e a seu prognóstico. O impacto causado pelo diagnóstico traz à tona, também, os temores e as ansiedades da família em relação ao futuro. O câncer, uma doença a que é atribuído um significado de sofrimento e morte, representa uma ameaça ao conjunto de certezas e verdades que amparam o mundo da família pois revelam a perspectiva de desintegração daquilo que a família cuida para manter íntegro, ou seja, seu mundo. Assim, o impacto provocado no mundo da família ecoa permanentemente ao longo da experiência.

Reconhecendo a gravidade da situação, refere-se ao resultado da avaliação realizada pela família diante da situação vivida pelo familiar doente. Ao considerar as informações obtidas com o médico, as observações sobre as condições do familiar doente, as crenças familiares e as indicações de que cada um dos familiares, em particular, faz para si, a família passa a definir a nova realidade e a agir de acordo com essa definição. **Reconhecendo a gravidade da situação** vivida por seu familiar, é como a família define a realidade, a base para a tomada de decisões e a

busca de estratégias para lidar com esta realidade, cuidando para manter o familiar e o mundo da família amparados.

Quando fizeram a cirurgia, a primeira cirurgia foi implantar a válvula, depois operaram ele. Disseram que era uma cirurgia de alto risco, os dois médicos disseram. Qualquer pinguinto de sangue que descesse pro pulmão, não tinha mais volta. Eles me chamaram e disseram isso, antes da cirurgia: não adianta ir lá na frente; primeiro, fazer essa aí, bem direitinho, e depois ir pra outra [...] porque qualquer graminha de sangue que caí pro pulmão dele, não salva mais. Eles nos falaram.

Ele já tem só um pedaço de pulmão ainda, a tuberculose comeu o pulmão dele, então, ele tem pouco pulmão. O pulmão também já não ajuda mais, ele não tem tanta força pra caminhar, enfraqueceu, falta ar...

Que nem agora, essa coisa que deu nela, como se diz? Convulsão. Deu cinco em Santo Augusto, deu em casa, de madrugada, de noite. Peguei e levei pro médico em Santo Augusto, daí ficamos um dia lá.[...] Daí o médico mesmo disse: - Não adianta levar, vocês vão levar só pra judiar dela. Disse ele: - Não adianta, vão levar lá e vão trazer de volta. Não adianta.[...] Eu já pensei tudo. Ele já desenganou ali, que não adiantava eu trazer. Ele disse que ela vai entrar em coma de uma hora pra outra... Foi isso que ele falou. Por isso disse que não adiantava trazer.

Percebendo a estrutura familiar ameaçada, é consequência do impacto causado pelo diagnóstico de câncer e do reconhecimento da gravidade da situação. Ao reconhecer que o adoecimento do familiar é grave, a família percebe que a vida de seu ente querido pode estar em perigo e com ela a estrutura da unidade familiar. O mesmo se verifica com a pessoa doente, que diante do diagnóstico percebe-se ameaçada e sob o risco de morrer.

Foi o maior choque do mundo. Mas... não sei... Pensei até em morrer naquela hora, porque a gente não sabe... Não foi fácil!

Teve tempos que sei lá. Vem um monte de coisa na cabeça da gente... Porque assim, no momento, a gente só pensa assim coisa ruim.

Ela se sentia, não sei o que ela se sentia. Te lembra? Uma vez, acho que uns dois anos atrás, ela comprou um chocolate e deu... pra cada filho... e ela disse que não... [choro] não sabia se ela podia alcançar o outro ano. Então, o pensar dela era... Tudo... Era só pensa naquilo que ela dizia... [choro]. Não é fácil! Isso foi na Páscoa....

Olha, eu tinha na certeza que era câncer. Minha mãe morreu de câncer, meu pai também. (Paciente)

Ah! Incadecou isso! Não é isso... Não tem nada a ver. (Esposa)

Nada a ver! (Filho)

Claro! Um dia ia aparecer. (Paciente)

Então, se é por isso... Nós todos vamos... Mas não tem nada a ver! (Filho)

Percebendo a estrutura familiar ameaçada, revela o sentimento que permeia o núcleo familiar, e provoca uma tensão constante no sistema familiar em razão da contínua incerteza quanto ao futuro e ao resultado do tratamento. Embora possa não estar evidente na comunicação verbal da família a percepção de que o adoecimento por câncer pode ter como desfecho a morte, está presente no pensamento e na comunicação não-verbal dos membros da família e do próprio familiar doente. Os padrões de comunicação, a sensibilidade pessoal e a abertura da família ao diálogo permitem ou não manifestações a respeito dessa percepção, assim como contribuem para a interpretação do conteúdo impresso no comportamento dos familiares.

A imprevisibilidade que envolve o adoecimento por câncer no que se refere à evolução e ao curso da doença, é um dos fatores que causa desgaste emocional e tensão na família. A possibilidade de perda de um familiar pode interferir nos projetos de vida de seus membros e da unidade familiar como um todo, bem como na forma de organização do trabalho, da produção e da renda. Neste sentido, ao ter seu mundo invadido pelo câncer a família percebe-se desamparada.

SENTINDO-SE DESAMPARADA

Ao ter o mundo invadido pelo câncer, o cenário que se descortina revela o início de um novo tempo no contexto de vida da família, um tempo de mudanças, incertezas e dificuldades. Um tempo que terá de ser vivido e que enredará o mundo da família, podendo mudar para sempre o curso da história.

Para viver esse novo tempo e lidar com a doença, a família precisa interagir fora do contexto rural. Não se trata de uma prosaica visita aos parentes que moram na cidade, uma ida ao banco ou à cooperativa para tratar de negócios, uma viagem para compras rápidas ou uma consulta médica de rotina. Literalmente, é transitar entre dois mundos simultâneos: o mundo da família, no contexto rural e o da doença, no contexto urbano.

A concentração dos serviços de saúde em centros urbanos torna o adoecimento, sobretudo aos que necessitam de hospitalização e recursos tecnológicos especializados para diagnóstico e tratamento, como é o caso do câncer, em eventos urbanos. Portanto, a experiência das famílias rurais, no que se refere ao adoecimento de um de seus familiares por câncer, circunscreve-se a uma prolongada incursão em um contexto urbano e, em muitos aspectos, desconhecido. Assim, ao ver-se fora da segurança de seu ambiente a família sente-se desamparada.

A categoria SENTINDO-SE DESAMPARADA, representa o sentimento consequente à definição da realidade e ao processo interacional vivido pela família nesse novo contexto. Este sentimento constitui-se em uma dimensão que acompanha a trajetória da experiência da família em todas as suas fases, tornando-se mais exacerbado em algumas circunstâncias e sendo decorrente da mobilização necessária, dos desafios, dificuldades e mudanças ocorridas no mundo da família em função do adoecimento e dos esforços para encontrar solução para o problema.

Embora a família já possa ter vivido outras situações de adoecimento e perda, envolvendo pessoas do núcleo familiar, o fato de ter um câncer diagnosticado, pelo tipo de tratamento necessário e pelo caráter simbólico que envolve esta doença. Assim, a família percebe-se impelida a transpor fronteiras e adentrar em um mundo desconhecido. Neste novo contexto social de interação, a família sente-se desamparada.

Os objetos sociais com os quais interage na situação presente, muitas vezes, têm um significado diferente daqueles por ela atribuído. A linguagem utilizada pelos profissionais de saúde, tanto no período do diagnóstico como no curso do tratamento, muitas vezes, não faz sentido e a

tentativa de comunicação torna-se obstruída, unilateral ou até inexistente. Os acontecimentos vividos e observados, as percepções em relação ao ambiente e ao que nele acontece, constitui-se em enigmas e desafios que a fazem sentir-se desamparada.

A categoria SENTINDO-SE DESAMPARADA, é formada pelas subcategorias **Percebendo-se em um ambiente hostil**, **Lidando com o desconhecido**, **Reconhecendo as dificuldades**, **Sentindo-se desprotegida** e **Sentindo incerteza quanto ao futuro**.

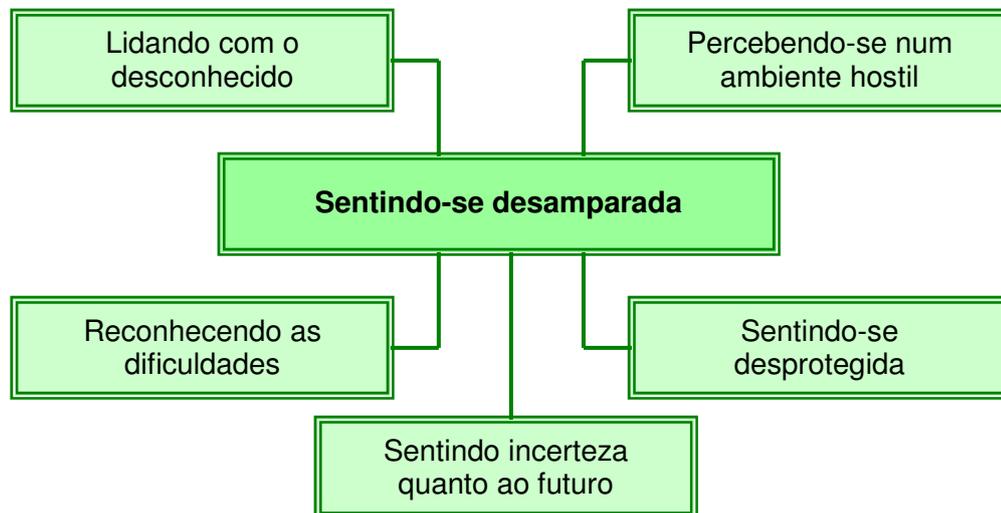


Diagrama 4 - Sentindo-se desamparada

Lidando com o desconhecido, revela aspectos da nova realidade com a qual a família passa a interagir ao ter um familiar doente por câncer.

Na busca por tratamento para a doença, as famílias rurais precisam deslocar-se, não só do local de onde moram para a cidade sede do município, mas, a outras cidades, na maioria das vezes, deslocando-se para um local desconhecido. Significa sair de um local familiar e seguro cujas regras são conhecidas e adentrar em um mundo novo, no qual terá de aprender a se movimentar e iniciar novas relações.

Para as famílias que residem em áreas distantes do centro de referência em oncologia, sair da região com a qual estão familiarizadas, muitas vezes representa a incursão em um contexto de vida diferente, pois além do cenário local que não conhecem, dispõem de poucas referências que podem orientá-las e poucas ou nenhuma pessoa conhecida com quem possa contar.

Ela só conhecia Santo Ângelo. Meu Deus! Cair lá em Ijuí, num hospitalão daqueles... Como é que vai ser pra uma mulher dessas?!

Além da necessidade de deslocar-se para um lugar estranho a família depara-se com outros aspectos que até então ignorava.

Desconhecendo sobre a doença, explicita o modo com o qual a família, muitas vezes, entra na experiência em relação à doença e ao tratamento. O desconhecimento refere-se às diferentes fases da evolução clínica da doença, ao modo como a evolução do câncer manifesta-se no corpo e o que causa, o tipo de tratamento que será realizado, os efeitos tanto benéficos como colaterais e, sobretudo, a não compreensão das intervenções terapêuticas implementadas contribui para que a família sintasse alienada nesse novo contexto, nesse novo mundo.

Daí eu fui aguentando, sem saber o quê, como que era uma cirurgia, como que a gente passava. Mas... tudo, tudo até hoje, eu tô aguentando. Sem saber... Eu fui pra sala sem saber o que ia acontecer... Fiquei duas horas na sala de operação, quer dizer, eu não vi nada, fiquei sabendo. Fiquei na sala de UTI e depois na sala de recuperação. Tudo sem saber, eu tô agüentando.

Ela veio na frente, veio dia 10, que seria operada. Eu vim dia 11. Aí, quando eu cheguei aqui, já encontrei ela no corredor. A gente sem saber nada o que ia acontecer. Fiquei esperando. Aguardei das 10 até às 8 horas da noite. Ela ficou na sala... Daí recebeu sangue, dois litros.

O significado que a família confere às situações vividas fundamenta-se na compreensão que ela tem em relação aos fatos, a seus determinantes e suas implicações, à informações e relatos que se conectem à experiência em questão. Assim, aspectos decorrentes da terapêutica médica que podem

ser considerados normais pelos profissionais de saúde; para a família, podem ter uma conotação totalmente distinta, considerando o significado simbólico atribuído a cada fato.

Percebendo-se num ambiente hostil, resulta das experiências negativas de relacionamento vivido pela família com as pessoas, sobretudo com os profissionais de saúde no âmbito dos serviços de saúde. Ao perceber que os profissionais não são sensíveis às necessidades consideradas importantes pela família, sejam estas de informação, orientação, apoio, ajuda ou cuidados especializados ao familiar doente, a família percebe-se incompreendida, sem autonomia e respaldo para fazer valer sua decisão. Sem ter com quem contar, sente-se desamparada.

“Tem sido muito difícil. Agora mesmo, essa semana, para trocarem ela de quarto, que a outra paciente ao lado estava com tuberculose. Falei para as enfermeiras, e não queriam trocar, que não tinha outro quarto. Todas elas entravam aqui de máscara e nós aqui o tempo todo junto sem nada, sem saber... Se não tinha quarto aqui podíamos ir lá pra baixo que já ficamos uma vez lá. Mas diziam que não dava, que não sei o quê... Daí eu disse que se não trocassem ela, ia chamar um advogado, que não ia ficar assim... Daí foi assim... Daí que viemos pra este quarto, que agora estamos sozinhos aqui... É brabo... E ela assim, neste estado (choro)...”

Diante das dificuldades de relacionamento com os profissionais, a família, muitas vezes, age utilizando expedientes que depois a fazem, sentir-se desconfortável e mais receosa que novos obstáculos possam surgir no decorrer do tratamento. Assim, tendo a confiança abalada decorre da percepção por parte da família das atitudes dos profissionais que não condizem com suas expectativas que não valorizam suas queixas, que se mostram pouco receptivos ou demonstram não reconhecer como é importante o que a família expõe e considera.

A gente não sabia de nada das coisas. A gente foi muito... enrolado. Eu vou falar bem a verdade. No começo, tinha lá um médico que ela sempre ia, fazia essas mamografias. Ele dizia: - não, isso não é nada! Isso é normal! O caroço que ela tinha. Ele dizia que a mãe dele tinha um caroço. Foi, foi, até que um dia ele entrou de férias e ela falou pra doutora... Aí, a doutora achou o caroço e me mandou pra cá...

Tinha que ir fazer a perícia pra pegar o INPS (seguro saúde do INSS). Uma vez, ela foi, logo que foi operada, ficou com aquela... ficou vazando um tempo. Daí o doutor disse: "Mas isso não precisa de perícia, a senhora está aí. Tá vendo que não precisa! Estar vindo na frente do doutor pra vê que não precisa!" Fazer aquela.... Ela sofreu. Tinha que poder fazer a perícia e, também, ter direito a baixa, pra ter uma ajuda".

Ao tentar compreender a atitude do profissional e não encontrar uma explicação plausível, a família, muitas vezes, sente-se maltratada e injustiçada. No decorrer do processo do adoecimento, a família percebe-se em situação de ameaça, estando, portanto, em condição de vulnerabilidade, comportamentos que podem evidenciar desconsideração e desrespeito que interferem no relacionamento e na confiança, reforçando a ideia de hostilidade e desconfiança.

Sentindo-se desprotegida, é o sentimento da família diante do contexto em que se encontra. O sentimento de desproteção não se limita à percepção de se encontrar interagindo em um ambiente hostil e com uma doença grave, mas relaciona-se à condição da unidade familiar em si, à estrutura e à dinâmica de funcionamento.

As famílias que se encontram no último estágio de desenvolvimento do ciclo de vida familiar, ou seja, quando o casal fica novamente sozinho porque os filhos saíram de casa; tendo os filhos morando longe, representa a impossibilidade de contar com a ajuda deles nos momentos em que mais precisa, significa estar só na situação. Com os filhos longe, a família sente-se sozinha, sem poder compartilhar o sofrimento, a dor, as decisões e sem ajuda para cuidar da pessoa doente e da propriedade. Na ausência dos filhos, um cônjuge é a principal fonte de amparo do outro.

Nós contamos pros filhos, falamos imediatamente, quando ficamos sabendo...Só que não tinha nenhum junto, tudo longe.

Tava só nós dois, o que foi dificultoso pra nós... Nós sofremos, mas tem que ter fé em Deus. Eu disse pra ela: não desanima, porque eu tô aqui pra te ajudar!

Sabendo-se só a família e, sobretudo, a pessoa doente, considera a situação que está vivendo e faz projeções para o futuro. Assim, diante da possibilidade de evolução da doença e do agravamento das condições de saúde e dos recursos de que dispõe, percebe-se desprotegida, temendo não ter com quem contar, caso necessite.

A família teme não ter com quem contar quando as pessoas disponíveis para ajudar no cuidado são em número reduzido, como é o caso daquelas com filhos longe, de famílias que se afastam dos locais onde moram para realizar tratamento e de pessoas solteiras. O temor do familiar doente é ficar desamparado, não poder contar com quem o cuide, precisar passar por toda dor e sofrimento sozinho.

Então, ele disse: eu vou vir morar aqui com vocês! Eu dou as terras pra vocês e vocês me cuidam... Ele diz que nunca achou que vindo pra cá, nós íamos cuidar dele tão bem. Como o E. que tem a paciência de ficar sentado esperando fazer a radio, de ficar sentado esperado por ele. Ele tá bem apavorado que a gente ajuda ele tanto.

Por outro lado, o familiar doente teme depender da família por um período prolongado que possa interferir e atrapalhar a vida dos familiares e, ainda, que eles não consigam sozinhos dar conta de seus cuidados. A necessidade de cuidados em função de dependência física ou da internação pode afetar o cotidiano da família, o processo de trabalho e, conseqüentemente, a renda familiar.

Minha preocupação é, eu ficar acamado, uns 30 dias sem poder fazer nada e atrapalhar tudo eles. Porque é certo que ela sozinha, a minha companheira e a menina não vão poder lidar comigo, vão precisar de outra ajuda. Essa é minha preocupação.

Temendo não dar conta de cuidar, é a preocupação da família diante da gravidade da doença do familiar. Ao saber que o quadro clínico do familiar pode agravar-se demandando cada vez mais cuidados à família - sobretudo a pessoa que é a responsável pelos cuidados do familiar - teme não dar conta de cuidar. O cansaço em função da crescente debilidade do familiar, do tempo de cuidado e da complexidade das atividades a serem

realizadas faz a família, muitas vezes, pensar que não conseguirá desempenhar seu papel até o fim.

Eu, também concordo. A doença é que preocupa, que é que ele não fique assim... Tem que cuidar. Vejo que ele está mal. A gente já não é nova. Mas eu sempre ajudo. Vamos ver, vamos ver se vai melhorar. Eu me preocupo o quanto que ele vive, assim, a gente ajuda até que não pode mais. Às vezes, acho assim que eu já tô cansada, que de repente não vá vencer (lágrimas)... não ter força... força pra cuidar dele o tempo que for preciso...

Pesquisadora - Ou que ele fique num estado que a senhora não possa cuidar...

É... (Confirma com a cabeça. Choro).

A percepção da própria vulnerabilidade pelos familiares – que os levam a temer não dar conta de cuidar - é expressa na preocupação de que poderão adoecer durante o período em que o ente querido enfermo precisa de cuidados e, em virtude disso, deixá-lo desamparado.

O que mais preocupa é a saúde dela. Se pode mudar de um dia pra outro, se um dia tá boa, no outro a gente não sabe como vai estar ... Eu, a gente, também, a gente às vezes, também fica doente e coisa.

Reconhecendo as dificuldades diz respeito à consciência que as famílias rurais têm das dificuldades que encontrarão no decorrer da experiência e em suas próprias limitações nesse processo, o que contribui para que se sinta desamparada.

A trajetória da família rural para realizar o diagnóstico e o tratamento do câncer, muitas vezes, é permeada por situações nas quais a família tem pouco controle e possibilidade de ação e que acabam por revelar fragilidades existentes no sistema público de saúde do interior, no que se refere a recursos tecnológicos e humanos.

Essa realidade, associada ao fato das famílias precisarem se deslocar em busca de atendimento especializado, deixa a família exposta a situações imprevisíveis e ao desgaste emocional. Deparando-se com imprevistos, são situações com as quais a família depara-se ao longo da

experiência que sabe que poderão ocorrer, mas quando ocorrem são inesperadas.

Ao deslocar-se de serviço em serviço em busca de solução para seu problema sem, muitas vezes, obter o retorno esperado, enfrentando situações desconhecidas e sem ter como interferir no processo, a família depara-se com dificuldades relacionadas aos recursos externos utilizados, mas, de qualquer modo, agregam informações para a definição da realidade e o direcionamento das ações.

As complicações de ordem técnica que ocorrem na fase de definição do diagnóstico acabam, muitas vezes, prolongando a maratona da família na busca do diagnóstico definitivo e retardando o início do tratamento e, conseqüentemente, causando sentimentos de ansiedade e de impotência.

No começo, o problema era que não achava quem fizesse a biópsia. Daí me mandaram para lá, pra Ijuí, mas lá não quiseram sem eu levar a biópsia. Daí, eles quiseram que eu fizesse aquela de agulha, mas aqui não quiseram fazer também. Até que achamos uma doutora que fizesse em Santo Ângelo. Então... Até que achamos uma doutora que fizesse pelo SUS, demorou um pouco.

E aí já começou a dar os problemas. Viemos para Santo Ângelo, fizemos outro exame, daí uma tomografia e dali o resto. Tentaram fazer uma biópsia e não conseguiram, mandaram a gente pra cá. A gente foi vindo, veio... e aqui conseguiu fazer os exames.

Concomitante aos reveses encontrados pela família durante os movimentos efetuados para buscar uma solução para o problema, esta depara-se, também, com dificuldades internas decorrentes da condição de vida da unidade familiar, que intensificam o sofrimento e enfraquecem a família.

Reconhecendo as dificuldades financeiras, refere-se às restrições enfrentadas pela família em decorrência dos limitados recursos financeiros disponíveis para as despesas necessárias ao longo da experiência, como deslocamento até o centro de tratamento, alimentação, medicamentos e outros.

A família tem ciência desde o início da trajetória que o tratamento do familiar demandará custos à unidade familiar e que poderá ser prolongado. Mas a família não tem idéia do que isso realmente significa.

A falta de dinheiro. Acho que é o maior problema da gente. É a falta de dinheiro pra gente sempre se manter. Ter dinheiro pra gente vir aqui. Olha, de lá são 90 km. Tem que fazer o dinheiro pra ela vir pra cá, precisa comer e, geralmente, tem exames para fazer e, daí, ela tem de vir sem tomar café, sem nada. Dez reais pra comida e 30 pra passagem. Se eles trazem (ambulância do município), tudo bem, senão trazem, precisa de ônibus, depende de ônibus. Vai acumulando.

A gente não tem de onde tirar, tem que aguentar, passar faltas e passar, porque assim, que nem uma pessoa que tem salário, ele tem. Chega no final do mês, ele sabe, ele pode. E, nós, não temos e daí tem que saber controlar tudo, troquinho por troquinho.

A impossibilidade da família manter o mesmo ritmo de trabalho acaba por diminuir a fonte de receita, deixando-a insegura em relação ao tempo que conseguirá manter as despesas e no que isto poderá implicar.

A fonte dos recursos que a família dispõe para custear as despesas advém do próprio trabalho, das atividades desenvolvidas na terra, que se não for trabalhada não produzirá e a família, conseqüentemente, terá dificuldades para atender às necessidades do familiar doente e da unidade familiar.

Ciente da dificuldade financeira e com as condições de trabalho, muitas vezes comprometidas, à família procura controlar os gastos e administrar cuidadosamente cada centavo, o que se constitui em um problema a mais para resolver.

Assim, conforme os recursos disponíveis vão sendo utilizados, a família precisa encontrar alternativas para “fazer o dinheiro” de que necessita. Muitas vezes, a forma encontrada é vendendo os produtos da terra, até mesmo por um valor inferior ao de mercado, e os meios de produção de que dispõe, como os animais, as sementes, as máquinas agrícolas... e, por fim, a terra.

Os recursos que disponibiliza e de que se desfaz, no entanto, são os mesmos utilizados como meio de subsistência, como meio de trabalho e de reprodução do sistema familiar. São os bens da família e o que dá sentido a vida no meio rural. À medida que vai se desfazendo de seus bens, vai tendo também sua identidade e o seu *status* social afetados, pois perdendo a posse da terra, a família caminha no sentido de não mais ter condição de trabalhar para si. Se essa situação se consolidar, ela terá de arrendar terra ou vender sua força de trabalho, tornando-se, assim, trabalhador assalariado.

A condição social de família agricultora e a identidade do pai de família tornam-se ameaçadas e, ante essa perspectiva, o mundo da família fica desamparado.

Sentindo incerteza quanto ao futuro, é o sentimento da família ao projetar a vida diante da percepção que o familiar doente poderá morrer. O adoecimento por câncer leva a pessoa doente e os demais familiares a pensar, ainda que não expresse verbalmente, na perspectiva de morte e no que ela significa para cada um e à unidade familiar.

O sentimento de incerteza que espreita a família rural em relação ao que poderá acontecer no futuro relaciona-se ao amparo da unidade familiar. Este sentimento é expresso de acordo com o estágio de desenvolvimento em que a família se encontra.

Nas famílias que se encontram em ma fase em que os filhos estão saindo de casa para trabalhar ou porque casaram, dentre as incertezas está a preocupação em relação ao futuro dos filhos, pois os pais podem faltar antes dos filhos terem condições de seguir sozinhos, ou seja, há o temor em deixá-los desamparados e desprotegidos.

- *Me preocupo com os filhos... Os filhos se esparramaram, então tem sempre uma preocupação. Mais com esse aqui.*
- *É. Ele quer ver os filhos encaminhados. É isso que sempre eu e ele falamos. Cada um no seu lugar, trabalhando pra si. É o que sinto que ele fala. Que eles vivam do seu trabalho.*
- *É cuidado! O que a gente quer é que nada aconteça com os filhos.*

A única coisa é que eu não posso ajudar a filha. Não tem como, precisava muito... Porque nós já estamos velhos, a realidade é essa, e eles têm que fazer a vida... Nós já estamos velhinhos, e eles estão começando....

Pensar na perda do familiar confronta os membros da família com a própria vulnerabilidade quando se trata do cônjuge, revela o sentimento de fragilidade e desamparo que afeta o companheiro. Depois de muitos anos de convivência, a perspectiva de morte apresenta-se como a perda de uma parte de si, do amparo natural, colocando o outro cônjuge em condição de insegurança quanto a seu futuro sozinho e, também, quanto à expectativa do próprio cuidado, caso venha necessitar.

Eu já estou numa idade em que já não posso mais lidar. Até doutor disse: o senhor tem que se cuidar. O senhor não é novo como era, não é mais como foi...

Nunca nós tivemos uma discussão séria. Nunca, nunca. Sempre vivemos de acordo. Um ajudando o outro. Até hoje... Faz 33 anos que nós somos casados e até hoje vivemos bem...

Por outro lado, a incerteza em relação ao que poderá acontecer com o familiar doente denota a tênue linha que mantém a história de vida da família que se representa no ciclo vivido pela união do casal. A morte é o final do ciclo. Nesta perspectiva, a história que está sendo construída em conjunto, na perda de um dos cônjuges é interrompida, esgotando-se a possibilidade de continuar, como casal, a construção compartilhada da vida familiar.

O sentimento de desamparo da família rural, ao ter o mundo invadido pelo câncer, é consequência da definição da realidade frente às dificuldades vividas ao longo da experiência que se constituem, também, em elementos que a desafiam a tomar decisões e agir.

AS AÇÕES DESENVOLVIDAS NA EXPERIÊNCIA

As ações desenvolvidas pela família rural no decorrer da experiência de ter um familiar doente por câncer é explicitada nas categorias

BUSCANDO READQUIRIR SEGURANÇA, MOBILIZANDO AS FORÇAS RELACIONAIS DA FAMÍLIA e SENTINDO-SE AMPARADA.

BUSCANDO READQUIRIR SEGURANÇA

A categoria BUSCANDO READQUIRIR SEGURANÇA, representa o significado das ações deliberadamente empreendidas pela família e pelo familiar doente, no sentido de encontrar uma solução ao problema que estão vivenciando, visando, como consequência, a readquirir a segurança, a estabilidade e o amparo do mundo da família.

Ao ser ameaçada em decorrência do adoecimento de um de seus membros, a família percebe-se vulnerável, insegura e desamparada, sem, muitas vezes, compreender direito o que está acontecendo. Entende que precisa agir, fazendo alguma coisa no sentido de entender os sinais e resolver o que está errado com a saúde do familiar para voltar à vida normal.

Ao buscar uma solução para o que está ocorrendo de errado, a família faz indicações para si a respeito da situação e define sua linha de ação, identificando as ações a serem implementadas no sentido de encontrar uma resposta que possa, além de explicar o que está ocorrendo com o familiar que se encontra doente, resolver o problema e restaurar a segurança da unidade familiar. O processo envolve definição, decisão e ação e está interativamente presente o tempo todo no decorrer da experiência, não seguindo uma sequência lógica de acontecimentos, mas pode ser percebido em todas as categorias.

BUSCANDO READQUIRIR SEGURANÇA, refere-se, portanto, ao significado interacional presente no resultado do alinhamento das ações individuais de seus integrantes que mobilizam o sistema familiar no sentido de agir cooperativamente na solução do problema.

Ao refletir sobre as alternativas possíveis, a família, BUSCANDO READQUIRIR SEGURANÇA, decide agir, **Deslocando-se em busca de ajuda especializada, Gastando os recursos da terra, Cuidando da**

unidade familiar, Buscando explicação para a doença e Acionando os serviços de saúde.

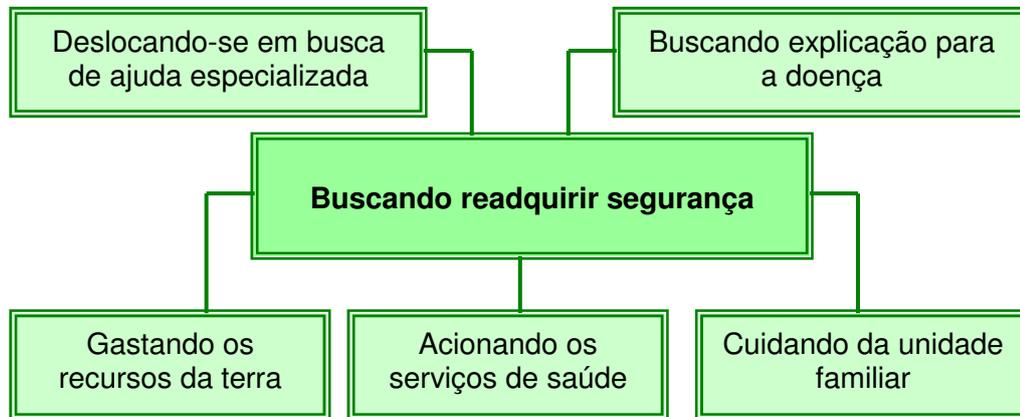


Diagrama 5 - Buscando readquirir segurança

Deslocando-se em busca de ajuda especializada, refere-se às estratégias da família diante da decisão sobre o que fazer diante da definição da realidade de ter um familiar doente. Ao decidir que não pode lidar com a situação apenas com o conhecimento e os recursos disponíveis na família, a opção é recorrer ao atendimento médico em serviços formais de saúde, seja público ou privado, geralmente, o mais próximo, localizado na cidade sede do município onde ela reside ou nas redondezas. Recorrendo aos serviços de saúde, local público ou privado, é um dos movimentos que efetua na busca de segurança, conforme as possibilidades socioeconômicas de cada família.

A primeira coisa que fizemos, foi procurar recurso médico. Primeira coisa, é médico. E o SUS. É o SUS, porque condições a gente nunca teve. Até hoje se tratando pelo SUS.

Primeiro, ele consultou com o médico de Garruchos...

Ele consultou com o doutor A., que baixou ele. Daí, quando deu alta do hospital, já foi uma cartinha junto para passar pro doutor B., para consultar com ele. Fomos lá e marcamos, particular. Aí consultou com ele e onde já passou ele pro doutor C. No outro dia, ele já consultou com doutor C. e ele já disse o que era. Então, naquela tarde mesmo, ele já internou.

A busca pelo serviço de saúde local pode ser o ponto de partida para uma peregrinação por outros serviços e profissionais. Dependendo da estruturação e do acesso aos serviços de saúde disponíveis no município onde a família mora, maior ou menor será esse itinerário. Neste aspecto, dois pontos influenciam o caminho percorrido pela família rural que devem ser considerados. Um deles refere-se à organização urbana do município de origem e o outro, à distância do município a um centro de referência em oncologia.

Os municípios menos urbanizados dispõem de uma rede de serviços de saúde básica que atende às demandas de baixa e, em alguns, de média complexidade, tanto na área de diagnóstico como de tratamento. Os casos complexos são encaminhados a outros serviços de referência. Assim, a família precisa deslocar-se para outras cidades a fim de dar continuidade à investigação diagnóstica e ao tratamento. Neste sentido, quanto mais distante for o município de origem dos serviços de referência maior possibilidade tem a família de se deslocar para mais de um serviço e a diferentes cidades, até obter uma resposta para o problema.

Começou com dor, daí o médico da nossa cidade disse que era muscular. Aí fomos à cidade vizinha fazer uma consulta com um médico de lá, fizeram uma ressonância magnética. E daí já começou a dar os problemas. Viemos para Santo Ângelo, fizemos outro exame, daí uma tomografia, e dali o resto. Tentaram fazer uma biópsia e não conseguiram, daí mandaram a gente pra cá.

Daí a doutora que achou o nódulo, mandou ela vir aqui em Ijuí e fazer a mamografia.

A decisão de deslocar-se para outras cidades em busca de diferentes serviços de saúde é parte do processo de decisão da família que pode ser decorrente do resultado obtido nas primeiras incursões aos profissionais. Ou seja, pode advir do encaminhamento por parte do médico para outros profissionais que atuem com uma determinada especialidade clínica, a serviços de diagnósticos não disponíveis na cidade ou que ofereçam maior especificidade para realização de exames ou quando a família percebe que o tratamento implementado não está sendo resolutivo.

Com base nas percepções resultantes da interação com o profissional médico, na observação dos sinais apresentados pelo familiar em resposta ao tratamento implementado, na interação com outros significantes e em suas crenças, a família interpreta e redefine a situação, decidindo se aceita ou não a proposição feita pelo médico e segue adiante.

Primeiro, eu fui aqui e me mandaram fazer um exame. Daí, fiz o exame em Santo Ângelo pra ver o que eu sentia. Daí não apresentou nada. Mas eu já sentia tudo aquilo. [...] Eu esperei, e começou a me doer. Aquilo me ferroava que nem um berne. Daí, eu fui aqui de novo. O médico fez um ultrassom e apresentou um nódulozinho. Ele me deu um remédio pra tomar até mês de maio. Se não desmanchasse, eu ia fazer uns exames pra ver. [...] Daí, a minha cunhada disse: “Não, tu vais num especialista que é melhor”. Fui e o médico de lá já escreveu um bilhetinho pro doutor daqui. Eu levei pra ele e daqui ele já me encaminhou pra Ijuí, encaminhou pro CACON... Demora essas coisas, né.

Dependendo da situação vivida pela família, o tempo entre o primeiro atendimento médico, idas e vindas aos profissionais, realização de exames e a chegada ao hospital de referência para o atendimento oncológico pode ser prolongado.

Durante este período, embora a família esteja constantemente em movimento, buscando ajuda para restaurar a saúde do familiar e readquirir segurança, o fato de estar vivendo um período de sucessivas esperas gera sentimentos de incerteza, insegurança e ansiedade, até que as decisões tomadas se concretizem realmente em ação e em resultado. As decisões são da família, mas sua execução, envolve um sistema complexo no qual interagem outras pessoas que também intervêm na decisão. Assim, a família, muitas vezes, não tem como agir ou interferir. Precisa sujeitar-se a esperar.

A decisão da família ao realizar uma consulta médica, muitas vezes, precisa aguardar por uma data para agendamento, o exame realizado requer tempo até vir o resultado, a cirurgia necessita vaga disponível, assim como o início da quimioterapia ou da radioterapia.

Daí, depois que veio o resultado da biópsia, dali oito dias, que me mandaram pro Cacon. Aí esperei a vaga pra consulta. Foi feito exame de novo, biópsia de novo. E daí custou a vir o resultado, não sei por que. Daí eu não fiz a quimioterapia, caso que demorou muito vir o resultado e daí não adiantava mais eu fazer. Daí até que fiz a cirurgia lá...

Foi em maio que eu consultei, acho. Até não demorou tanto. Acho que julho, eu comecei a fazer as quimio. É, em julho, tem na minha carteirinha ali. Em julho, eu comecei a fazer as quimio. Daí, no dia 30 de outubro eu terminei. Daí, eu fiz mais uns exames em primeiro de fevereiro do outro ano. E daí me opereí.

Gastando os recursos da terra, é a estratégia que a família utiliza para possibilitar que o familiar tenha acesso aos recursos que acredita, possam ajudar no diagnóstico e agilizar o tratamento, tentando abreviar as esperas.

Associado à preocupação com a demora em conseguir uma solução para a situação do familiar doente, está o medo de que a doença evolua rapidamente e que a cura torne-se mais difícil se o início do tratamento for postergado. A concepção de que no serviço público o atendimento poderá ser mais demorado e isso possa prejudicar o familiar, e o fato da população rural, de modo geral, não dispor de um plano de saúde privado, faz com que a família opte pelos serviços privados, sobretudo em relação à consulta médica e realização de exames, sendo o tratamento oncológico propriamente feito pelo sistema público de saúde.

O doutor B. e o doutor C. era particular, quando nós começamos, porque não tinha como. Eles não atendiam pelo SUS. Daí nós pagamos, pra gente conseguir mais ligeiro. O doutor B. disse que era urgente. Então, a gente pagou, gastou meio bastante, mas se é pra viver... Então, ele já mandou lá no SUS, lá embaixo, pra eles carimbarem a baixa. Em poucas horas, ele já tava no hospital e foi operado. E daí, seguiu se tratando pelo SUS.

Para ter o problema de saúde resolvido e garantir que o familiar seja bem atendido, a família procurar fazer tudo que está a seu alcance, acessando os recursos de que dispõe. Recursos esses que são oriundos do trabalho da unidade familiar nas atividades com a terra. Algumas vezes, estes recursos são representados pela economia feita pela família em um

longo período, ou seja, a “reserva para os casos de necessidade”. Esta reserva serve de precaução para qualquer situação adversa que a família possa necessitar.

Outras vezes, os recursos advêm da venda dos próprios meios de produção, dos animais e até a própria terra. Em muitos casos, vão sendo comercializados, gradativamente, ao longo do curso do tratamento a fim de conseguir o dinheiro necessário para manter as despesas que se apresentam. Nesta perspectiva, a estratégia da família para evitar o consumo dos bens de produção é restringir ao máximo o consumo, economizando inclusive no que se refere às necessidades básicas da unidade familiar, para atender às do familiar doente.

Neste contexto, o adoecimento por câncer, constitui-se em uma ameaça ao amparo e à essência da família rural podendo, essa perspectiva, ser um dos elementos que se faz presente na interação com o sistema de saúde público. Em muitas situações, este apresenta-se moroso e não resolutivo coloca a família em uma situação de vulnerabilidade. Ao tentar superar esse tipo de dificuldade, a família pode, ao buscar os serviços privados, vivenciar sentimentos de ambiguidade.

Assim, procurando sentir-se segura, a família utiliza os recursos que possui para custear honorários de profissionais médicos, pagar exames diagnósticos, comprar medicamentos e manter as despesas necessárias para que o familiar doente e um acompanhante, quando necessário possam permanecer longe de casa no período de tratamento e internações.

Se ficar bom ou se não ficar bom também... Igual, a gente ajuda, que o dinheiro que tem é pra isso.

Podia ter mandado ela no SUS, mas eu me desesperei na hora. Eu tinha em casa, tinha no bolso um dinheiro, naquele tempo paguei duzentos e cinquenta reais! Ela viu que eu tava gastando e disse: “Então, ficou seco, pagou, podia ter esperado!”. Eu disse não tem nada que esperar! Dinheiro, a gente trabalhou, conseguiu pra quando precisar. Eu paguei e dentro de oito dias teve o resultado do exame. Veio me contar o resultado... Daí que fomos pra Ijuí.

O modo de a família agir diante do adoecimento por câncer revela o significado atribuído à patologia e, também, como os indivíduos interagem entre si e a situação. Para encontrar os recursos necessários que ofereçam condições de tratamento à doença do entequerido enfermo, a família disponibiliza seu patrimônio que representa a fonte de segurança e amparo para a unidade familiar. A prioridade torna-se manter o familiar doente amparado, possibilitando a realização do tratamento necessário que representa, também, busca de amparo à família, uma vez que procura afastar a ameaça e o risco de perda da unidade familiar.

Cuidando do familiar doente, é a estratégia que a família utiliza para dar apoio e atender às necessidades do familiar no decorrer da trajetória do adoecimento, tanto no período em que este precisa afastar-se para fazer o tratamento como quando retorna para casa.

Cuidar de um familiar doente é uma consequência natural e esperada nas relações intrafamiliares no contexto rural. As formas encontradas pelos familiares para estarem presentes, cuidando do familiar doente, incluem uma diversidade de ações e níveis de envolvimento. Geralmente, a autonomia e as características pessoais e físicas do familiar, que podem ser de maior ou menor fragilidade, determinam o papel que a família desempenhará nesse cuidado.

O processo participativo dos membros da família entre si e com a pessoa doente, que foi desencadeado na fase inicial do adoecimento, continua no decorrer de cada etapa da trajetória vivida, assumindo um papel ora mais ativo, ora mais passivo, mas, em qualquer momento, cooperativo.

Durante o período de diagnóstico e tratamento do câncer, a pessoa doente precisa afastar-se de casa para realizar consultas ou exames, podendo retornar rapidamente ou não. No caso do tratamento oncológico ou de internação hospitalar por complicações ou agravamento da doença, pode permanecer vários dias afastada de casa. Como forma de cuidar do familiar geralmente, um ou mais membros da família acompanha-o e continua a seu lado durante o tempo necessário.

Os demais familiares que permanecem em casa, porque precisam tocar as atividades na propriedade, têm filhos pequenos ou são empregados, procuram colaborar indo visitar, fazendo companhia por algumas horas ou pernoitando no hospital com o familiar.

Todavia, acompanhar não é uma regra. Quando o familiar doente está bem, física e emocionalmente, nem sempre há um membro da família com ele.

Na primeira cirurgia, a A. foi quem mais acompanhou. Ela que foi, que ficou, que acompanhava mais, que não tinha criança pequena que tinha que ficar na aula. O seu D. também foi. Depois na cirurgia de Ijuí, os dois iam juntos, os dois se revezavam no hospital. Eles ficaram na pousada. Eu e o M. sempre trabalhávamos, então, daí um dia, eu pedi folga, e posei uma noite e fiquei no outro dia no hospital.

Além de estar ao lado, durante os vários deslocamentos em função do tratamento, a família compromete-se com o cuidado de seu ente querido quando retorna para casa. Para cuidar em casa, a família age considerando suas crenças no que pode favorecer a recuperação e o restabelecimento das forças do corpo, dando atenção especial à alimentação para fortalecer, ao repouso para restaurar o organismo e a movimentação, sobretudo, caminhar. As respostas do corpo, em relação à aceitação da alimentação e à deambulação têm significados importantes à família para avaliar a situação, pois podem indicar sinais de melhora ou não.

Ele ficou desnutrido esses dias atrás. Até uns dias, ele comia só com a sonda, aí nós comprávamos iogurte e botava junto com leite. Agora estou botando bastante leite pra ver se recupera ele. A carne, eu cozinho e bato no liquidificador e boto junto. Hoje, ele tava bem faceiro, contou pra mim que antes de vir comeu carne. Ele disse que tinha comido bife. Talvez ele passe, ele tá fraco, mas de repente se recupera de novo.

No entanto, dependendo do tipo e do estágio do câncer, a família vai, gradativamente ao longo do curso da doença, aprendendo novas formas de cuidar, que incluem a apropriação de conhecimentos específicos sobre a doença, o tratamento e, muitas vezes, procedimentos que exigem habilidade

motora e superação de inseguranças pessoais. Aprender a fazer curativos, preparar e administrar alimentação por sonda enteral, entre outros, são recursos que se incorporam aos conhecimentos da família sobre o modo já aprendido de cuidar de uma pessoa doente.

Depois que ela veio pra casa, daí depois a gente ajudava assim, nos curativos...

A enfermeira explicou que tinha um prazo e que em alguns dias ele não ia mais poder comer, não ia engolir. A gente achava que como estava comendo, que ia comer sempre, toda hora. Daí que botaram a sonda... Tem que fazer uma garrafinha que ele toma só pela sonda.

Buscando explicação para a doença, é a estratégia utilizada pela família para tentar compreender o adoecimento do familiar. Na busca por uma explicação racional que aponte a causa determinante para o surgimento da doença, várias hipóteses vão sendo construídas com base em informações aprendidas pela família do discurso médico e de suas crenças.

O doutor já meio falou por cima assim, que podia ser por causa do vício, porque toda a pessoa que tem aqueles dois vícios juntos, quando dá problema na garganta... Sai praquela lado. Ele bebia muito e fumava. Bebia cerveja, mas isso, ele tomava uma dúzia assim, num dia.

Às vezes fico pensando, eu acho que não é da comida nada disso, o câncer. Porque, às vezes, a gente come muita carne e não come muita verdura, mas acho que não, né!?. A gente pensa na comida, porque às vezes, não tem muita verdura, falta água, não dá pra plantar muita coisa verde. Ele não é de comer muita verdura, rúcula e alface ele come, mas as outras coisas não.

No decorrer da experiência de adoecimento, a família rural também busca outras estratégias para manejar coma a situação e readquirir segurança, sobretudo, **acionando os serviços de saúde**. O serviço de saúde público municipal e o hospital de referência são recursos que a família utiliza para viabilizar o tratamento e também no que se refere a ações de âmbito assistencial. A garantia de transporte para os deslocamentos necessários durante o período do adoecimento, o acesso ao atendimento

público de saúde público são elementos que contribuem sobremaneira para que a família possa realizar o tratamento.

A sorte é que aqui no município tem boa assistência e sempre deram pra ela. Ela sempre conseguiu a ambulância para ir pra lá.

Estamos até hoje sempre se tratando pelos SUS.

Agora, faz vinte e poucos dias que nós estamos aqui, de domingo pra cá consegui pegar comida. Gastava mais de dez reais por dia pra comer. Agora já ajudou bastante com esse negócio de ganhar comida. Isso já aliviou muito pra nós.

MOBILIZANDO AS FORÇAS RELACIONAIS DA FAMÍLIA

Ao sentir-se desamparada e com o mundo ameaçado pelo adoecimento por câncer de um de seus membros, a família mobiliza-se e mobiliza o mundo da família com o qual se relaciona no sentido de enfrentar e superar a ameaça existente e, assim, sentir-se amparada novamente.

MOBILIZANDO AS FORÇAS RELACIONAIS DA FAMÍLIA, representa a ação da família na utilização de recursos relacionais internos da própria unidade familiar e, também, externos das pessoas que vivem na mesma comunidade rural, sobretudo os vizinhos.

O movimento que contribui para que a família possa se fortalecer e readquirir segurança constitui-se na disposição que envolve o seu mundo e as relações que a ajudam a seguir em frente estabelecidas em consequência do adoecimento do familiar.

Assim, suas forças estão presentes nos relacionamentos interpessoais da família e, ancoradas na permeabilidade dos limites de seu sistema, nas crenças e valores familiares e nos valores socioculturais da comunidade, além de outras pessoas externas que, no período do adoecimento, desenvolvem ações no intuito de apoiar a família e ajudá-la na solução dos problemas.

Ao considerar a perspectiva interacionista, MOBILIZANDO AS FORÇAS RELACIONAIS DA FAMÍLIA refere-se a criação de um contexto

relacional que possibilita à pessoa colocar-se no lugar do outro e, por meio da comunicação simbólica, capturar sua perspectiva, alinhando os atos aos atos dele para, então, agir cooperativamente, articulando estratégias que ajudem no atendimento de suas atuais necessidades.

A categoria **MOBILIZANDO AS FORÇAS RELACIONAIS DA FAMÍLIA**, é formada pelas subcategorias **Sentindo-se capaz de cuidar**, **Estabelecendo conexões**, **Conversando sobre o adoecimento** e **Aceitando ajuda**.

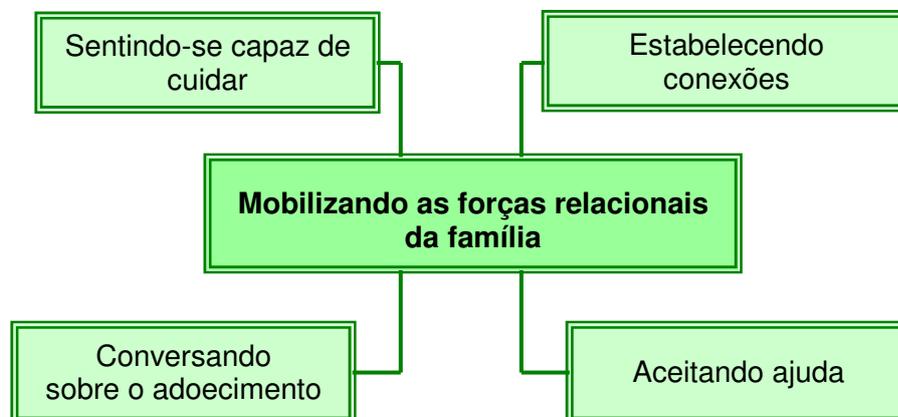


Diagrama 6 - Mobilizando as forças relacionais da família

As circunstâncias que envolvem o curso do adoecimento podem trazer à realidade da família desafios relacionados à debilidade do familiar e a possíveis complicações. Embora a família possa prever que eventos dessa natureza aconteçam até se imaginar na situação, o confronto com a realidade exige uma ação concreta. A capacidade para lidar com os acontecimentos, em aprender e desenvolver habilidade novas, ser criativo diante do que se apresenta, promove a autoconfiança e a segurança da família que, sentindo-se capaz de cuidar de seu familiar doente, fortalece-se para interagir com as demandas provenientes da doença.

A cada dia que passa, que tu lida com o doente, você vai aprendendo mais coisas, vai aprendendo e vai sabendo. Da próxima vez que acontecer essa

coisa, aí você diz: então, posso fazer assim. Já sei que lá atrás eu fiz isso. Então, vou fazer assim, porque já aconteceu uma vez assim.

Eu pensei como é que vou fazer com a minha mãe, como vou levantar a minha mãe para colocar ela numa cadeira? Ai eu vi que era só o meu pensar, porque depois eu consegui fazer isso. Então, se tu cria coragem e bota tua idéia a funcionar, a pensar, cada vez você aprende mais a lidar.

O doutor ensinou ele fazer isso (curativo da traqueostomia) e daí as enfermeiras dizem: quem fez isso assim, tão benfeito? Daí ele diz que o doutor ensinou ele a fazer assim. Nem as enfermeiras sabem fazer como ele faz!

A família, ao reconhecer que consegue encontrar recursos em si que permitem cuidar do familiar, ainda que de modo particular, ao perceber-se reconhecida e valorizada por sua capacidade de suprir as necessidades do ente querido sente-se estimulada e compensada pelo esforço em superar as dificuldades.

Assim, na medida que a família vai adquirindo confiança em si e em sua capacidade de cuidar, vai tornando-se livre para agir, de acordo com o que ela percebe como sendo uma necessidade do familiar ou com o que pensa que pode, de alguma forma, trazer-lhe benefício e conforto. A capacidade de ser sensível às necessidades do familiar e promover iniciativas para atendê-las mobiliza as forças da família e reforça o vínculo relacional.

Depois que eles começaram a fazer a radio, daí que começou a queimar e ele não pode mais comer. Aí é só tomar leite. Às vezes, eu bato um ovo ou boto pão e um pouquinho dentro do leite.[...]. Ele dizia que não podia comer, que tinha vontade de comer e não podia. Alguns dias ele comia com sonda, nós comprávamos iogurte e botava junto com leite. [...]. Iogurte era uma coisa fina e fresquinha assim, aí ele comia até bastante.

As dificuldades vividas pela família no dia-a-dia que tendem a aumentar quando a condição de saúde do familiar agrava-se podem minar as forças da família. Conseqüentemente, a família sente-se cansada, desanimada em seus esforços e, muitas vezes, desamparada. A possibilidade de mobilizar novas forças que representem uma possibilidade de superar ou, ao menos, amenizar as dificuldades presentes injeta novo

ânimo e a família revigora-se e se fortalece outra vez. As forças vindas dos familiares ajuda a sustentar o mundo da família.

Essa filha de Goiás está vindo de volta pra morar agora. Mas ela vem por causa de nós mesmo. Botaram fora todas as coisa por causa de nós.

Pesquisadora: - O que vocês pensam sobre essa decisão?

- A decisão dela foi uma das melhores coisas possíveis, porque ela largou tudo, as coisas dela, a casa dela, botou tudo que tinha fora pra vir cuidar de nós [...]. Sabendo que ali eles não têm emprego, não tem nada, que a terra é pouquinha. Pra mim, é muito bom, é muito boa a decisão.

- Eu estava sozinha, sofrendo, assim, ela vem me ajudar.

As decisões dos membros da família que revelam a disponibilidade e o nível de comprometimento com que se dispõe a ajudar, demonstram a capacidade de sua adaptabilidade para enfrentar as situações decorrentes da evolução da doença.

Para seus membros que vivendo de perto a situação, a certeza de que os familiares conseguirão adequar suas vidas para ajudar na passagem por esse período difícil, seja colaborando no cuidado direto da pessoa doente, nos afazeres da casa e da propriedade ou, até assumindo o trabalho na terra que está prejudicado pela enfermidade, mostra-se como “uma luz no final do túnel”, que dá força e faz com que a família sinta-se capaz de ir em frente e cuidar.

Além disso, as forças internas de cada um de seus membro, a coragem, disposição e otimismo, associados aos valores familiares e certeza de poder contar com os demais familiares fortalece o indivíduo e, conseqüentemente, a unidade familiar na capacidade para cuidar.

Mas ele enfrenta o tirão. Ele disse que se tiver que ficar um mês vindo de noite dormir, posar no hospital não tem problema. Ele vai lutando, ele vai dando um jeito, porque é assim mesmo, porque depois vai passando. Não é sempre que a gente vai ficar, que nem agora, tanto tempo dentro de um hospital. A gente vai ficar o tempo para o tratamento.

Por outro lado, a característica individual de cada um de seus membros e da família como unidade em preservar as amizades e de se

manter aberto para interagir com outras pessoas, apesar da doença e da situação de adoecimento, constitui-se numa importante força da família rural. Estabelecendo conexões, representa a capacidade da família continuar relacionando-se com os amigos, não se fechando em torno da doença, assim como de se permitir e estar receptivo para novas amizades e relacionamentos, novas interações que produzam crescimento pessoal, além de serem fonte de apoio, compreensão e conforto.

Quando ela voltava lá de Ijuí, acho que a convivência com as outras pessoas que também tinham o mesmo problema a confortava, porque você pensar que é só você que tem esse problema, talvez comece a pesar. E a convivência com outras pessoas te conforta mais.

Quando nós nos encontramos, ela já sabia do problema. Nós nos conhecemos no dia do aniversário dela. Aí a gente se encontrou e a gente conversou. Depois que a gente começou a se encontrar mesmo. Ela dizia que antes do fim do ano, não podia assumir compromisso. Eu comecei a ficar intrigado e comecei a insistir em querer sabe o porquê, e ela não dizia. Até que ela disse que tava com um problema de saúde, que era câncer... Ai aquilo, me... Se é outra pessoa, engata o cara, pra depois dizer qual é o problema de saúde. Eu disse: não, te dou uma mão! Mas nós precisamos, eu preciso, ter a companhia um do outro antes.[...] Daí, mês de maio que me mudei pra cá, pra morar aqui.

O estigma, ainda presente em relação ao câncer, de ser uma doença incurável, de sofrimento e morte muitas vezes, aparece como um elemento a bloquear o relacionamento familiar, sobretudo, com as pessoas que não fazem parte da privacidade do convívio da família rural.

A família, com medo de se sentir exposta e insegura quanto à reação das pessoas, pode adotar, por precaução, uma postura defensiva, evitando revelar o diagnóstico de câncer e comentar abertamente sobre a doença.

- O que me impedia o compromisso era... Achei que assim ele podia não querer. Tem muita gente, não quer...(esposa)

- Não eu! Eu mesmo fui muito criticado, pessoas que diziam: mas que homem mala! Um cara viajado, que andou por toda parte, pegar uma mulher com câncer! Assim que falavam. Eu tinha no meu íntimo, que era uma coisa que nós íamos vencer. E que seria bom pra mim, que eu ia ter essa graça! Um obstáculo a vencer, com a graça de Deus.(esposo)

A gente não conversava muito... Mas a gente também não escondia. Tem uns quantos que vão levando e não falam.

O modo como a família rural consegue lidar com as mudanças que o adoecimento provoca na vida familiar e nas relações intra e extrafamiliares, procurando manter-se conectado com aquilo e com quem é importante para ela, ajuda a manter uma certa normalidade na vida relacional da família, fortalecendo o sentimento de amparo e de controle sobre a situação e o mundo da família.

Nesse sentido, a comunicação estabelecida na interação social entre os membros da família rural e as pessoas significantes, conversando sobre a doença, ajuda na operacionalização das tarefas familiares, diante das demandas do adoecimento, bem como na elaboração da experiência e na re-significação de símbolos. A capacidade de falar a respeito da situação vivida e dos sentimentos, constitui-se numa ação que resulta no fortalecimento a família.

Falava sobre a doença, sim. Com a comadre mesmo, ali da frente, sempre estava conversando com ela.

A gente conversava muito sobre a doença. Ela falava. Muitas vezes, eu dizia pra ela: isso aqui nós vamos vencer! Porque hoje em dia, a medicina está muito adiantada, e cada vez mais os estudos médicos estão adiantados. Isso aqui nós tiramos de letra, não te preocupa. E, assim, a gente sentia que ia vencer, a gente sempre conversava isso.

Muitas vezes, em decorrência do significado atribuído à doença, aos padrões de comunicação da família ou como forma de cuidar, a família evita conversar sobre a doença, preocupada em não aumentar o sofrimento de seus membros e, em especial, da pessoa que tem o diagnóstico de câncer. Este tipo de comportamento pode indicar a dificuldade da família lidar com seus sentimentos diante da situação, ou seja, um ponto de fragilidade passível de minar as forças da família, mas também pode representar a capacidade familiar de resguardar sua integridade emocional e preservar os limites familiares, o que a fortalece. Neste caso, não falar, não pode ser entendido como desinteresse ou descaso para com a pessoa doente, mas

como uma forma de cuidar e cuidar-se e, sobretudo, de respeito pelo outro e sua vontade de falar.

A gente no caso, pensa assim, se tem uma pessoa doente, a gente procura ajudar, dar coragem, mas não mexer naquela parte...

Não conversava muito. Conversava em casa, às vezes. Com ela não, com a mãe nunca. Nunca nós conversava com ela. Sei lá, pra ela não ficar preocupada. Conversava qualquer coisa, menos da doença. A gente não falava.

(Filho) Claro que não esconder, mas não tem por que estar falando... Que acho o quanto menos tu falar em doença melhor. Quando ela vem, que vai fazer esses exames de rotina, quando ela chega a gente pergunta, como é que está? Como é que foi? Se está tudo bem, daí então... Daí deixamos quieto até ir de novo. Porque se cada vez nós formos ficar mexendo, daí fica mais complicado. É como mexer com... Sei lá. Parece que... Não sei como vou te explicar...

(Esposo complementa) Sempre dá dor. A pessoa sente. Como eu que sou muito sentimental, qualquer coisa me comovo, fico, não sei, o meu gênio é esse. Qualquer coisinha me choca, não é que eu queira. Então...

No contexto da vida na área rural, outro aspecto a ser considerado no padrão de comunicação das famílias rurais e na manifestação de emoções é a característica cultural dos agricultores mostrarem-se reservados em relação à expressão de sentimentos relativos às suas experiências. Todavia, em algumas vezes, a relutância a uma conversa franca, por receio do que possa acontecer, favorece o estabelecimento da *conspiração do silêncio*.

Minha mãe faleceu de câncer. Eu cuidei ela do começo ao fim e nunca conversamos uma palavra. E ela sabia desde o começo o que ela tinha e nunca se abriu conosco. Então, tem coisas que a pessoa se cala. Eu só soube porque eu perguntei para o médico.... (Silêncio) Foi bastante ruim. E pra não dar desespero, então, eu achei melhor me manter calada... Ela não quis se abrir...

Na experiência do adoecimento, a família rural mobiliza forças nos diferentes níveis do sistema familiar, que se concretizam em ações de solidariedade e cooperação que ajudam a fortalecê-la família e a amparar

seu mundo. Aceitando ajuda representa a capacidade da família reconhecer-se precisando de auxílio e aceitar ser ajudada.

Nesse contexto de ajuda, a atitude das pessoas que integram a comunidade rural onde a família mora, sobretudo, os vizinhos mais próximos, representam grande força da família rural.

A comunidade é formada por todas as famílias que moram em um determinado espaço geográfico, mas que interagem socialmente em um ponto de convergência definido para tal.

Geralmente, neste local, há um pequeno aglomerado de moradores e é onde se localizam a escola, o clube ou salão comunitário, a Igreja e, algumas vezes, o cemitério. Os eventos sociais e fúnebres e assuntos de interesse coletivo da comunidade são tratados pelas famílias nesse local. O espírito comunitário e a frequente convivência nos finais de semana fortalecem os vínculos entre as pessoas e as famílias.

Assim, o adoecimento de um membro de uma dessas famílias é um problema da comunidade e, portanto, mobiliza a todos, para ajudarem do modo que puderem.

A comunidade é, portanto, os vizinhos, os amigos, as pessoas com quem a família se relaciona no mundo rural, assim como os parentes, que integram a família expandida, mas, que se vinculam à família por laços de amizade. Muitas vezes, os vizinhos são, também, parentes e todos moram na mesma comunidade.

No contexto de ajuda, a colaboração dos vizinhos pode ser um gesto voluntário que parte deles ou uma iniciativa da própria família que os aciona solicitando ajuda. Aceitar ajuda e pedir ajuda é um recurso que fortalece a família rural na resolução de problemas, sobretudo os relacionados com necessidade de afastamento para realização do tratamento e impossibilidade de trabalhar.

Eu me preocupava muito com a guria, que tinha que ir para a escola, tinha que arrumar. Mas a tia sempre dizia: não precisa se preocupar que eu cuido dela. E a tia tem um amor impressionante pela sobrinha. Em casa, aqui, eu

não me preocupava, porque ele estava aqui. Eu sabia que ele cuidava bem dos bichos. Daí, a guria estava lá com a tia dela.

Na área rural, a forma de ser solidário e demonstrar apoio e consideração para com a família é ajudando no trabalho da casa e da propriedade, uma vez que cuidar do doente, propriamente, é papel da unidade familiar. Assim, os vizinhos ajudam nas lides da terra, nos afazeres domésticos ou oferecendo, produtos da terra como leite, verduras, ovos, dentre outros, e os produzidos pela própria família como pão, queijo, bolachas, que significam também um sinal de estima.

Nesse sentido, também, as orações e as visitas à família e à pessoa doente, tanto no hospital como em casa representam, além de solidariedade, apoio, prestígio e apreço as formas que a comunidade encontra para manter a família amparada.

No contexto de vida rural, o espírito comunitário e a participação da comunidade nas diferentes maneiras que encontram para ajudar à família, representam um elemento que a fortalece.

Graças a Deus! Nós nos demos bem com todos os vizinhos, temos amizade com todos os vizinhos. Nunca tivemos inimizades com ninguém. Eles ajudaram muito, ajudaram em serviços, aqui em casa, vinham e faziam as coisas, estavam sempre prontos, vinham ajudar, visitar ela também.

O milho que eu plantei esse ano está lá. Um vizinho vai colher pra mim. Eu não tenho como sair daqui pra ir lá colher o milho...

É um que leva um presente, outro leva outro. Um leva fruta. Eu ganho fruta lá do mercado. Outro leva umas bolachas, um pão, outro leva uma verdura, outra coisa, assim.

A família rural, por ter noção das dificuldades e limitações existentes no contexto de vida na área rural no que se refere às estratégias para lidar com situações adversas, especialmente, as que envolvem adoecimento, fortalece seu espírito de viver em comunidade, desenvolvendo a capacidade agir solidariamente e de aceitar ajuda com naturalidade, como uma característica do estilo de vida. No entanto, a reciprocidade é marca deste tipo de convivência.

Eu podendo ajudar, não me renego de ajudar ninguém. Por isso, que eu... que nós temos apoio de todo mundo aqui, porque a gente também, porque se chegarem na gente sempre faz o que pode. Então, acho que é isso que a gente tem a recompensa. Quem não faz o mal, pode esperar o bem. Fazendo o bem, só pode esperar o bem.

Ao interagir com as ações concretas que representam o movimento interno da própria família e externo das pessoas que integram o mundo da família, os quais oferecem recursos que, de diferentes maneiras, auxiliam a família a vivenciar o adoecimento, a família rural deixa de se perceber sozinha e passa confiar na própria capacidade de enfrentar o problema e a acreditar que está amparada.

SENTINDO-SE AMPARADA

A família rural, ao perceber seu mundo ameaçado pelo adoecimento de um dos seus integrantes por câncer, sente-se desamparada. Diante desse sentimento e da definição da realidade, procura estabelecer uma linha de ação que lhe possibilite readquirir segurança para sentir-se novamente amparada.

O resultado da mobilização de suas forças e das estratégias utilizadas faz com que se sinta mais segurança sendo que isso lhe ajuda a devolver e promover o senso de confiança e sensação de amparo.

A categoria SENTINDO-SE AMPARADA representa, então, o sentimento da família ante a re-definição do presente. Esse sentimento é consequência do modo como a família rural interpreta os contextos relacional e interpessoal vividos na unidade familiar e no ambiente dos serviços de saúde com os profissionais.

Nesta perspectiva, a família rural sente-se amparada quando a interação com seus demais integrantes e com outras pessoas envolvidas na situação geram a sensação de que seu mundo, apesar da realidade vivida, está de alguma forma, sob controle e quando o ambiente no qual se encontra transitando, mostra-se amistoso e acolhedor.

Deste modo, SENTINDO-SE AMPARADA é formada pelas subcategorias **Sentindo-se protegida pela família**, **Sentindo-se amparada pela comunidade** e **Sentindo-se acolhida nos serviços de saúde**.

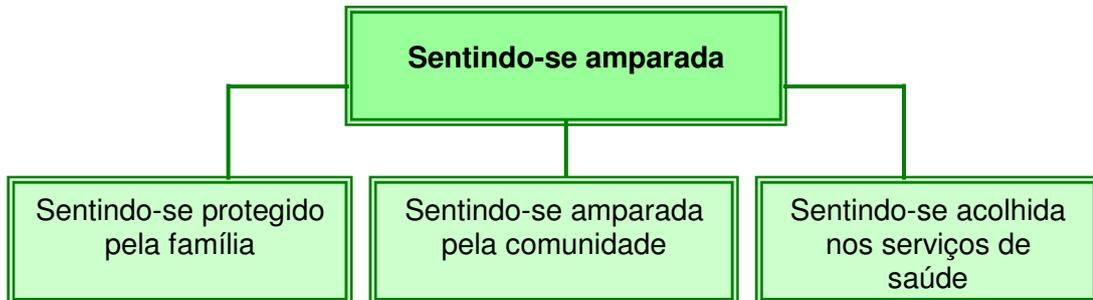


Diagrama 7 - Sentindo-se amparada

Sentido-se protegido pela família, é a definição de como o familiar doente percebe-se em relação ao comportamento dos demais membros da família e uma condição para que se sinta amparado. Ao ouvir os familiares afirmando que estarão a seu lado durante o período em que for necessário, ajudando, cuidando e confortando, ao ter a presença dos membros da família durante os deslocamentos para outras cidades e no hospital de referência, por ocasião da realização de exames, internações e tratamento, a pessoa doente sente-se protegida.

Eu disse pra ela, que ela tinha que ter coragem, porque que eu ia ajudar ela e aí fomos indo. Graças a Deus nunca faltou o remédio pra ela. E ela está bem agora. Espero que melhore.

Quando eu fiquei sabendo, disse: “Eu te acompanho até chegar lá. Eu te acompanho em Ijuí, pra onde tu for, se for preciso ir a São Paulo, eu vou contigo. Eu sou teu parceiro, desde que nós resolva esse problema”. Ela telefonava dizendo tal, dia eu vou pra Ijuí. E aí eu esperava lá na estrada. O meu lugar na ambulância já estava reservado, e eu ia com ela.

Daí, na primeira semana, quando comecei a radioterapia, o meu marido ficou lá comigo, depois eu fiquei sozinha.

A disposição e as ações da família no sentido de proteger e cuidar de seu familiar constituem-se em um movimento que procura fazer com que este se sinta verdadeiramente amparado em qualquer circunstância. A capacidade de colocar-se no lugar da pessoa doente e conseguir captar como esta se percebe na situação sem, contudo, ignorar a própria perspectiva, permite que a família aja no sentido de oferecer aquilo que a pessoa precisa, nesse dado momento.

A ênfase dada pela família, garantindo que a pessoa doente será cuidada, que deseja ajudar e as ações efetivadas no sentido de cuidar indicam que a família interpreta a situação vivida pelo seu familiar, como de vulnerabilidade e que o mesmo precisa ser protegido e sentir-se protegido. Então, a família tenta identificar aquilo que o familiar está precisando no momento para ajudar e, ao ajudar, tenta tornar o sofrimento menos intenso.

A primeira ajuda quem me deu foi minha cunhada. Ela que me ajudou, me encaminhou para o especialista, que pagou a consulta. Fez tudo pra eu ir, pra sair mais ligeiro, pra ver o que era, porque pelo SUS demora muito. Ela tem condições. Aí ela que pagou e tinha que ser à vista.

E ela (a nora) tem sido meu saco de pancada, como eu sempre digo. Pra tudo é ela. Um ajuda, outro ajuda, mas é tudo com ela. E ela ainda tem a mãe doente que ela também cuida.

Embora, muitas vezes, a família encontre dificuldade para se fazer presente e ajudar em função da distância, da própria dinâmica familiar e do trabalho na agricultura, ou da dificuldade em afastar-se do trabalho para quem tem vínculo empregatício, o esforço em colaborar de alguma maneira representa-lhe uma fonte de força e amparo.

Ao reconhecer as dificuldades enfrentadas pelos familiares e, ao perceber que mesmo assim há disponibilidade e esforço por parte destes em ajudar, a família observa que não passará pela experiência sozinha, sentindo-se valorizada e compreendida.

A maioria das pessoas trabalha e trabalha pra viver [...] Todos têm sua família, precisam ajudar a família, então, se torna difícil. Eles tão pedindo,

tão falando, só que assim a gente não quer chegar dizendo você podia ir e fazer isso ou aquilo. A gente sabe que não é fácil.

As filhas, coitadas, quando vêm ai fazem o que podem. Tem uma que veio me cuidar aqui no hospital... Daí, eles foram pra lá de volta, ele tem que trabalhar. São empregados, coitados. E aí, perder o emprego hoje em dia...

É dificultoso pra elas também. Elas moram longe. Elas trabalham, uma estuda também. Elas estão dando força pra gente. Quando podem dar uma escapadinha vêm ajudar.

Frente à situação em que a família encontra-se precisando de ajuda e apoio, os familiares que se percebem impossibilitados de participar ativamente do cuidado, não podendo ajudar como gostariam, sentem-se não correspondendo às expectativas da família, sobretudo por ser esta a atitude esperada deles.

Tudo é complicado. A gente no trabalho se preocupa também, porque a gente, bem no fim, também, não podia acompanhar. Tem os compromisso da gente, tem o trabalho.

Foi uma coisa assim, até onde a gente pode ajudar, a gente ajudava. Talvez, até poderia ter ajudado mais, em certas coisas, mas a gente tentou não deixar de dar apoio pra eles.

Sentindo-se amparada pela comunidade, é a definição de como a família rural percebe-se em relação ao comportamento das demais famílias que moram em áreas circunvizinhas e formam a comunidade a que pertence, no período em que se encontra com o familiar doente por câncer. A atitude dessas pessoas, representadas, sobretudo, por aquelas que moram mais próximas - os vizinhos, mas que inclui o conjunto das relações familiares confere à família um senso de proteção mais amplo.

Assim, diante do adoecimento de um de seus membros de uma família que é da comunidade, os demais organizam-se e unem-se para ajudar a família que está precisando. A manifestação desse espírito protetor que envolve a comunidade, é percebida nas ações que favorecem para que a família sinta-se amparada e consiga realizar o tratamento.

Desse modo, o significado da constante presença das pessoas da comunidade com os familiares que permanecem em casa, é interpretado

como um movimento de amparo à família, tanto do ponto de vista emocional como operacional. O contato com pessoas que transmitem palavras de estímulo, coragem e ânimo e conversam sobre outros assuntos que não só a doença proporciona alívio da ansiedade, ameniza o sofrimento e injeta esperança. Noutras vezes, a disposição de amparar é demonstrada quando um vizinho permanece com a família, evitando que um de seus membros fique sozinho em casa, enquanto os demais estão no hospital.

A família sente-se amparada, também, pela força operacional que vem da comunidade para garantir que o essencial das atividades na propriedade seja realizada, enquanto a família está impossibilitada de assumir as tarefas do cotidiano.

Para isso, além de cuidar da própria família e da propriedade, essas pessoas dispõem-se e deslocam-se à propriedade da família que está precisando de ajuda para dar água e alimento aos animais, conferir a ordem da casa e, algumas vezes, ordenhar as vacas, tratar de algum animal machucado ou doente, fazer pequenas capinas, colher uma lavoura. O fato de a família saber que não precisa se preocupar com os animais e a casa é outra condição para sentir-se amparada.

Foi difícil. Mas depois, com ajuda dos vizinhos, todos ajudaram, deram uma mão. Vinham quando ela estava doente, a vizinha aqui vinha, ajudava, também. Sempre estavam vindo aqui, fazendo os serviços pra mim. Ajudavam a distrair e tudo.

Ela parou um mês fazendo as radio lá em Ijuí. Daí, eu fiquei aqui com um vizinho que veio aqui ficar comigo um pouco.

Quando ela vem pra cá, pro hospital, que precisa internar, fica tudo com os vizinhos. Eles que reparam, que cuidam dos bichos. Agora nem tem mais, só têm as galinhas, mas antes eram eles que cuidavam de tudo.

Sentindo-se acolhida no serviço de saúde, refere-se ao modo como a família percebe-se em relação aos profissionais com os quais interage nos serviços de saúde.

Para a família rural, estar longe de casa em um espaço estranho onde, muitas vezes, sente-se perdida e desprotegida, qualquer atitude que se mostre acolhedora, compreensiva e interessada pode ser muito relevante.

No contexto que as famílias estão vivendo, de sofrimento e incertezas, seu senso de percepção ao comportamento das pessoas nesse ambiente desconhecido torna-se aguçado. Nesse sentido, perscruta ao redor buscando nas interações que estabelece identificar, com base nos significados que gestos, palavras, posturas e expressões faciais tem para si, evidências simbólicas que possam ser indicativas de empatia, segurança e amparo.

Assim, quando o relacionamento com o médico se estabelece em uma relação que a família interpreta como de comprometimento e sensibilidade diante do adoecimento e da experiência que está vivendo, sente-se confiante e segura em poder contar com ele quando precisar.

Foi o doutor daqui que telefonou pra lá, pra Ijuí. Ele tinha uma conhecida lá. Ele fez uma força pra passar os papéis logo, que tava demorando muito. Foi uma ajuda do doutor daqui, que é conhecido, que conhece a gente.

Quando ela teve a convulsão, eu disse: vamos levar pro recurso que lá tem a doutora M que trata dela. E agora ela já está bem melhor.

No processo interacional com a equipe do hospital como um todo, mas, em particular, com a enfermagem as atitudes que denotam respeito para com a família, prestando informações claras e precisas, valorização e reconhecimento das demandas apresentadas pela família, disponibilidade para atender quando chamada e atenção ao familiar doente e demais familiares quando interpelada, são consideradas expressões que significam acolhimento, segurança e amparo.

Aqui são muito bons pra gente! Eles são bons. Aqui mesmo no hospital, as enfermeiras estão sempre prontas para atender. Acho que para manter o emprego. São bem queridas.

Eu não posso me queixar. Tanto aqui embaixo, como lá em cima que ele tava toda a semana. Nós chamávamos, vinham e já atendiam, olhavam, não deixavam pra passar depois. Quando precisava, elas vinham, davam um

jeito, era uma coisa ou outra, buscavam as coisas, uma manta pra tapar ele que estava meio frio, saiam e buscavam.

Aqui não tinha de chegar aqui, chegar ali; fala com um, não diz nada, fala com outro, não diz nada. Aí aperta a coisa. Tem lugar que tu chega, pergunta uma coisa, e ninguém sabe de nada [...] Aqui é tudo claro, sabem o lugar certo. A gente não precisa ficar caminhando à toa pelos corredores. Isso é muito importante, a gente fica sossegado.

AS CONSEQUÊNCIAS DA EXPERIÊNCIA

As conseqüências da experiência da família rural ao ter um familiar doente por câncer é explicitada nas categorias INTERAGINDO COM UMA REALIDADE DIFERENTE E URBANA, CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE FUNCIONAR e ACEITANDO OS FATOS.

INTERAGINDO COM UMA REALIDADE DIFERENTE E URBANA

A família para realizar o tratamento do câncer precisa deslocar-se do ambiente rural para o meio urbano. Embora para muitas esta não seja a primeira experiência de adoecimento, como de internação ou de câncer, só o fato de precisar afastar-se do ambiente de convivência como também de seu círculo de relações torna a experiência incomum e representa-lhe a necessidade de estar INTERAGINDO COM UMA REALIDADE DIFERENTE E URBANA.

Assim, o contexto interacional da família que vivencia o adoecimento por câncer volta-se ao meio urbano e, em especial, ao hospital de referência, um ambiente com características e dinâmica próprias do qual passa a fazer parte. O foco da vida da família e das demais pessoas nesse novo contexto concentra-se em torno da doença e do doente. É uma estranha realidade.

A categoria INTERAGINDO COM UMA REALIDADE DIFERENTE E URBANA é conseqüência das estratégias adotadas pela família para buscar readquirir segurança, sendo formada pelas subcategorias **Permanecendo**

no hospital, **Deslocando-se regularmente** e **Re-significando a experiência**.



Diagrama 8 - Interagindo com uma realidade diferente e urbana

Para viabilizar a realização do tratamento, a família precisa decidir o modo como irá tornar possível a estada do familiar em outra cidade. Nessa decisão, a distância que separa o local de residência do hospital de referência é o principal fator considerado, exceto quando é preciso internação.

Se a distância permite a família vai preferir ficar **deslocando-se regularmente**. Deslocar-se regularmente é uma ação que lhe permite manter, mesmo que, parcialmente, a continuidade da rotina familiar, o familiar doente mantém-se em seu habitat e evita transtornos para conseguir um lugar para ficar.

No entanto, esta decisão requer outra, que se refere ao meio utilizado para deslocar-se ao hospital, diariamente muitas vezes, como no caso da realização do tratamento de quimio e radioterapia. Nesse sentido, as alternativas incluem contar com carro próprio ou de familiares e motorista, pois, algumas vezes o familiar que está enfermo é, na família, o único habilitado a dirigir, utilizar a ambulância do município de origem ou o transporte intermunicipal.

Então, a gente sempre tem que trazer e buscar ele para fazer as radio. Isso é uma correria. Mas foi o único jeito.

A sorte é que aqui em São Miguel tem boa assistência, e deram a ela. Então, ela conseguiu ambulância pra ir sempre.

Esses dias o E teve que chamar o vizinho, pedir pra ir ao hospital, que ele deu alta e não tinha quem fosse buscar de carro, porque não tinha quem dirigisse.

...Quando não consegue a ambulância, tem que vir de ônibus e pagar a passagem...

Quando a distância, a condição do familiar ou os recursos familiares não permitem o deslocamento constante, a opção será encontrar um lugar para ficar, geralmente, em pensões, hotéis, casa de parentes ou as casas de apoio mantidas por políticos da região.

Estas casas de apoio localizam-se perto do hospital e nelas podem hospedar-se pessoas que não disponham de recursos, doentes que não necessitem de maiores cuidados e um acompanhante. A organização é coletivamente realizada pelos hóspedes e a alimentação é por conta de cada um.

Eu fiquei um tempo lá em Ijuí pra fazer as radio; daí, vinha nos finais de semana e nos feriados. Na semana, ficava lá na casa de apoio.

Nós tentamos achar um primo dele que mora aqui, mas o telefone que tínhamos não deu certo. Então, um fica aqui no hospital e outro vai para aquele hotelzinho...

No entanto, há situações em que a pessoa doente precisa ficar internada e a família acaba **permanecendo no hospital**, com o familiar. Independente da distância do município de origem, no contexto, é uma situação difícil para a família rural conviver. Permanecer no hospital é deslocar-se para um mundo diferente em todos os sentidos, no qual a família sente-se deslocada, desalojada e desconfortável, tendo, muitas vezes, que se submeter a precariedade das instalações hospitalares.

O pior é quando precisa ficar internado no hospital. No hospital, é brabo, porque a gente que não mora aqui é difícil. Ter que ficar dia e noite

cuidando. Às vezes de ficar em dois, um dormir e o outro ficar acordado cuidando. De dormir no chão do quarto, sentado ou em qualquer outro lugar, porque não dava pra sair. Isso sim é que é difícil.

A percepção e observação da situação vivida por outras famílias que estão vivendo a experiência de uma internação prolongada de seu familiar, apresenta à família rural uma perspectiva do que pode vir a acontecer com ela. Assim, ao pensar em sua condição, nas incertezas quanto ao futuro e à evolução clínica do seu familiar, e ao colocar-se na realidade vivida por outros, a família projeta seus temores.

Eu me preocupo com as outras pessoas. Penso em como é mais difícil para quem é de mais longe e, às vezes, tem que ficar meses ali, sem arredar, vivendo, digamos assim, tendo que fazer do hospital uma casa. A gente, com cinco, seis dias, uma semana, a gente pode fazer do hospital uma visita, tipo umas férias que a gente tira da casa da gente. Mas tipo essas pessoas, que precisam ficar tanto tempo, elas fazem do hospital a casa pra morar, acabam se acostumando, o que vão fazer?

Para a família rural, a necessidade de deslocar-se de seu mundo rural para uma realidade diferente que a deixa insegura constitui-se em um elemento gerador de ansiedade e, quanto maior for o tempo de afastamento mais desgaste causará. Para a família que mora longe do centro de tratamento, a necessidade de hospitalização prolongada do familiar impõe situações em que, muitas vezes, acaba “fazendo do hospital uma casa”.

Conforme a visão da família rural, a permanência no ambiente hospitalar envolve disposição interna e condições físicas para que o familiar acompanhante possa cumprir essa tarefa que demanda compromisso, esforço, resistência e convivência com uma rotina totalmente diferente.

A primeira coisa que eu sempre digo, o que vai cuidar o doente tem que ter saúde muito boa e, assim, se adaptar às situações de hospital. Porque tu está ali, então, tu não vai dizer agora eu vou deitar ou eu vou jantar ou tá na hora de dormir. Não é assim, tem que ter uma adaptação àquilo, e a pessoa tem que ser resistente àquilo também, ao que esta fazendo, porque senão..., tem muita gente que não resiste.

Em caso de internação, a experiência da família rural torna-se um evento vivido de modo diferente dentro núcleo familiar, pois divide a família entre os que acompanham o doente e os que ficam em casa. Em ambas as situações, as visitas representam para a unidade familiar uma forma de estar inserida na realidade presente. A presença dos demais familiares, dos vizinhos e amigos no hospital possibilita, além de ajuda e distração, a manutenção do vínculo da família com seu mundo e as visitas feitas aos familiares que permanecem em casa, por aqueles que estiveram no hospital, além de ser fonte de informações, permite a conexão entre os membros da família.

A primeira coisa é as amigas, os vizinhos, nem que seja por um minuto, que chega um vizinho ali, que dá para você sair de perto do doente, pra você sair tomar um pouco de água já é uma grande coisa! Uma ajuda é uma grande bênção de Deus! Você consegue sair uns minutinhos... Ou pra te fazer uma companhia, pra distrair você, porque estar aqui sentado dia por dia vai aborrecendo. Você tendo uma amizade, chega um conhecido, chega outro, e tu vai levando e daí aquilo vai passando muito mais rápido, entende? Que nem aqui, a gente fica meio assim, daí, pensa que os dias não passam rápido, mas é porque a gente não tem conhecido que vem aqui.

Nesse processo interacional, vivido pela família nessa realidade diferente e urbana, ela vai se apropriando de elementos que lhe possibilitam compreender a doença e o adoecimento de seu familiar, os símbolos e os significados existentes na comunicação no ambiente hospitalar e a identificar os recursos com os quais pode contar. Assim, a família vai **re-significando a experiência**.

As percepções iniciais sobre a doença e o ambiente hospitalar vão sendo acrescidas de novas perspectivas que permitem à família sentir-se mais segura para interagir com e nesse contexto.

A sequência de orientações e informações sobre a doença, o cuidado do familiar e o próprio dia-a-dia e as condições oferecidas pelo hospital para a permanência de familiares acompanhantes ajudam para que a família re-signifique a experiência.

Na doença, com o doente, você vai aprendendo a cada dia. É a mesma coisa que está acontecendo agora. Tu vai vendo, vai ouvindo e vai aprendendo, eles vão te explicando e tu vai tendo umas aulas. Então, tu já sabe, porque até hoje eu não ouvi dizer de alguém que disse que não conseguiu lidar a situação do doente. Eu acho que a maioria das pessoas sempre conseguiu, por mais difícil que seja as pessoas sempre conseguem alcançar o objetivo, e o doente sempre está sendo cuidado.

Aqui a gente vai levando. Agora não é como antigamente que ficar no hospital não tinha... Agora tem onde a gente ficar, tem onde comprar uma coisa pra comer, tem lugar pra fazer um lanche, tomar uma água gelada no verão. Tu tens tudo também: então, não é uma coisa assim que estando lá, está isolada que fica sem comer. Fica só se quiser.

Sempre falam que no hospital não tem comida, não tem isso, não tem aquilo. Eu nunca achei ruim a comida. Sempre foi boa.

As interações vividas e as re-significações a respeito da experiência conduzem a família na percepção dos desfechos possíveis para a situação de seu ente-querido, apontando, muitas vezes, que esta caminha para um rumo diferente daquele que a família gostaria. Esta percepção favorece a aceitação dos limites do tratamento, da vida e dela própria.

CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE FUNCIONAR

O adoecimento de um membro da família por câncer desorganiza o mundo da família. O padrão de funcionamento anterior, assim como as referências que norteavam as funções de cada um na família não cabem mais diante da nova realidade. A família precisa reorganizar seu mundo.

Assim, no processo interacional vivido no decorrer da experiência, a família vai definindo e re-definindo a realidade no contexto do adoecimento, de acordo com o que está acontecendo no presente e, conforme as definições, decidindo sobre o que fazer e como se re-organizar para manter o mundo da família amparado.

A categoria **CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR** é consequência das estratégias adotadas pela família para readquirir segurança ao ter o mundo invadido pelo câncer e

refere-se às decisões tomadas pela família para efetuar ajustes à sua forma de funcionar para lidar com as necessidades surgidas em decorrência do adoecimento de um de seus membros. Esta situação impõe à família novas necessidades que, em uma primeira instância, envolvem os arranjos necessários para dar conta da situação que se relaciona, especificamente, ao familiar doente e, em seguida, para atender às demandas da unidade familiar.

Assim, com o objetivo de viabilizar condições para que o familiar realize o tratamento e seja cuidado e a família possa manter a unidade familiar em funcionamento, é necessário negociar um novo modo de funcionar.

CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR, é formada pelas subcategorias **Ajustando-se às condições decorrentes da doença**, **Ajustando-se às necessidades do familiar doente**, **Tomando como função cuidar do familiar doente**, **Ajustando-se às necessidades da família** e **Modificando o modo de trabalhar**.

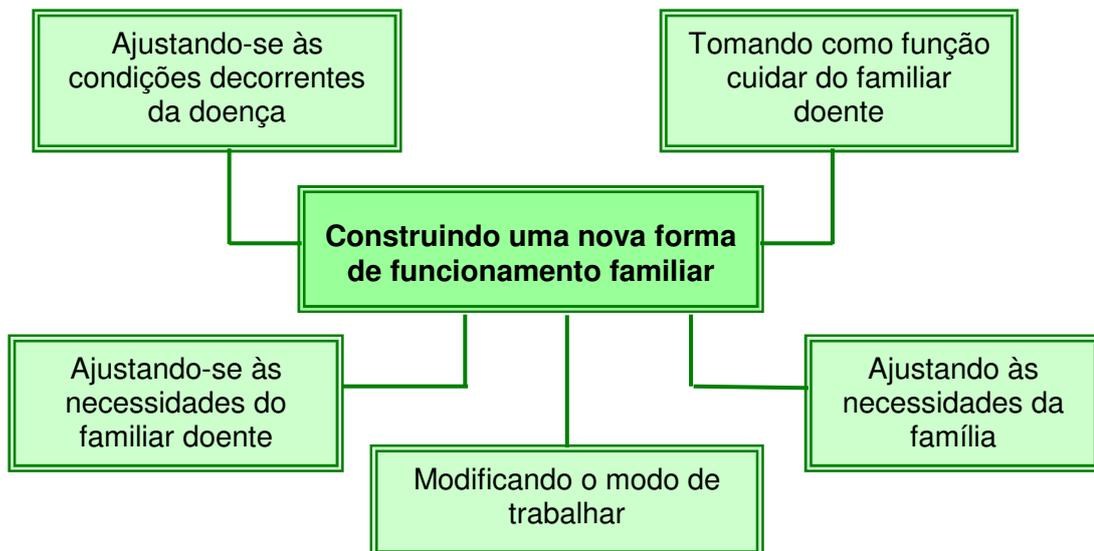


Diagrama 9 - Construindo uma nova forma de funcionamento familiar

A condição de adoecimento por câncer interfere, ainda que por um tempo determinado, na maneira da pessoa doente viver. De acordo com suas condições, ela vai, ao longo do tempo, **ajustando-se às condições decorrentes da doença**, reconhecendo, aceitando e aprendendo a lidar com os próprios limites e as restrições impostas pela situação.

Diante das mudanças que ocorrem, que interferem em seu cotidiano e em seu papel na unidade familiar, ajustar-se a essa nova realidade é condição para seguir adiante. Neste processo, a pessoa doente perde parte de sua autonomia, tendo de aceitar uma nova forma de funcionamento familiar do qual, muitas vezes, ela percebe-se pouco participativa, por não agir de modo ativo na rotina da família, uma vez que a condição clínica limita-a fisicamente ou porque necessita afastar-se de casa para realizar o tratamento.

A necessidade de se adaptar às consequências do tratamento não se refere apenas ao modo de inserção no contexto da unidade familiar. Pode implicar, também, em aspectos que interferem na independência e no atendimento das necessidades básicas, como a alimentação, as eliminações, a comunicação e a deambulação. O cotidiano da pessoa enferma, dependendo do estágio em que a doença se encontra, pode assumir uma rotina totalmente diversa da anterior, e o dia-a-dia girar em torno da doença, de horários, alimentos que podem ou não ser ingeridos, medicamentos que deverão ser tomados, exames que precisarão, periodicamente, ser feitos.

Sobre meu trabalho e coisa? Me desliguei um pouco. Agora estou procurando recurso, me tratar. Me desconectei. Agora só penso em melhorar. O resto, deixei de lado.

Ele dizia que não gostava de iogurte, mas até que pro fim começou de gostar. Iogurte era uma coisa fina e fresquinha assim, ai ele comia até bastante. Pegava uma colherinha, sentava e comia, bem devagar ele ia comendo com a sonda.

Além da pessoa doente, os demais membros da família reorganizam seu cotidiano e rotinas, **ajustando-se às necessidades do familiar doente**,

a fim de continuar realizando os trabalhos relacionados à agricultura e ao espaço doméstico e sem, no entanto, descuidar-se do familiar doente. Nesta nova forma de funcionamento familiar, a pessoa doente torna-se o centro do movimento familiar e as demais atividades tornam-se secundárias; em alguns casos, são realizadas no tempo possível, no que sobra das atividades do cuidar o doente.

Assim, mesmo que a família tenha se organizado para o desenvolvimento de uma atividade que requeira afastar-se da casa, se o familiar precisar, esta será a prioridade em detrimento do processo de trabalho, o que pode, de alguma forma, repercutir-se na área produtiva.

Mas igual, se ele tava ruim, tava ali, tu não podia fazer nada, ficava por ali. Tu sai pra roça, o quê, se ele chama, que está mal em casa, então tu tem que voltar...

Para ajustar-se às necessidades do familiar doente, dependendo da situação clínica e do estágio da doença, a família precisa, algumas vezes, desenvolver habilidades específicas que lhe permitam atender às necessidades do familiar. Assim, é preciso aprender como cuidar de feridas cirúrgicas, estomas, sondas, administração de medicação, efeitos do tratamento quimio ou radioterápico, entre outros. Nesse sentido, a colaboração dos membros da família, cada um ajudando como pode, favorece ao atendimento das necessidades do familiar.

[...] a cada 2 horas, tem que fazer uma comida pra ele. Uma garrafinha que ele toma só pela sonda. [...] Mas não pode ser coisa grossa, que a sonda é muito fininha e pode intupir.

O E. também está sempre ao redor. Ele. sempre tem que arrumar a válvula, daí tira e limpa. Ele é o enfermeiro dele. O doutor ensinou ele fazer isso...[...].

Tomando como função cuidar do familiar doente, é a decisão da família comprometer-se em cuidar de seu familiar. Esta decisão está relacionada aos valores intrínsecos ao modo de ser da família, em que cuidar de seus membros é tido como uma responsabilidade natural. A família

não questiona essa função, apenas a toma para si. Assim, na família, quem está mais perto geograficamente e tem condições, ajuda quem está precisando.

É nós que cuidamos dele. Ele mora bem pertinho da nossa casa. Então, quando precisa de alguma coisa ele me chama.

Cuidar mesmo, fazer por ele é com a gente. A gente se arruma, se organiza. As pessoas, os vizinhos, parentes ajudam fazendo visita, dando apoio, coragem, mas essas coisas ninguém faz. Precisa de ir no médico, ver remédio, procurar remédio mais barato, ver exames, é comigo.

Como foi essa decisão de levarem para morar com vocês? (Pesquisador)

Por causa que não tinha ninguém lá pra ficar com eles... Eles estavam sozinhos [...] Era difícil deixar eles lá, daí resolvemos buscar eles. (Irmã)

Por que é a filha da mãe, a filha que puxou... A gente tendo saúde pra dar uma mão pra ele tem que dá. Se ele fica bom ou não... (Cunhado)

A lógica em relação ao cuidado como um dever familiar é modelada pelo espírito de solidariedade, pela história de vida da família, pelos laços intrafamiliares construídos e pelas experiências vividas pelos indivíduos e sua famílias, sendo estas influenciadas pelo *self* de cada um.

Assim, a decisão de avocar para si o cuidado do familiar doente explicita um valor das famílias agricultoras transmitido transgeracionalmente e que é perpetuada a cada nova geração. Neste legado familiar, as famílias mais jovens concebem-se como responsáveis pelo cuidado dos membros idosos em uma relação mutuamente cooperativa que é reproduzida entre as gerações.

Nesta visão, a família mais jovem que, muitas vezes, já coabita desde sua formação com a família da geração anterior, estabelece um acordo de cooperação com os familiares idosos. Quando o idoso não tem mais condições físicas de trabalhar a terra, ajuda nas atividades mais simples, liberando os mais jovens para o trabalho agrícola. Ou seja, os idosos (avós e tios-avós) cuidam das crianças pequenas, da casa e dos animais domésticos, enquanto os demais vão para a lavoura.

Observamos que esse tipo de trabalho desenvolvido, geralmente, em parceria com a criança e o cuidado que acaba, muitas vezes, sendo recíproco, além de fortalecer os vínculos familiares e facilitar o funcionamento familiar, constitui-se em uma importante interação simbólica para o desenvolvimento e definição do *self* da criança, pois quando adulta, mais possibilidade tem de sentir-se comprometida com o cuidado de seus familiares.

Ela (neta), na idade dela, já aprendeu a ficar no hospital de lá com o nono. De tarde, tu pode deixar ela lá, a tarde toda lá. Ela leva ele sentar na sombra... Ela já aprendeu a ter um pouco desse tipo de compromisso.

A tia era solteira e veio morar aqui. Ela cuidava deles desde pequenos (referindo-se aos filhos), que ela morava com nós. Ela tinha 90 anos quando faleceu. Então, eles eram apegados a ela, os três. A gente ia pra roça o dia inteiro, e ela ficava cuidando deles. Então, eles se apegaram à tia.

Para conseguir combinar a necessidade de cuidado do familiar doente e dos demais membros, é necessário ir **ajustando-se às necessidades da família**. Nesse sentido, re-arranjos são realizados.

Para que um dos integrantes da família possa se afastar, acompanhando o familiar doente em caso de consulta, exames ou internação, é necessário garantir que a vida na propriedade continue e que os demais familiares que permanecem em casa possam seguir a vida. Para isso, é preciso providenciar, muitas vezes, quem cuide dos filhos pequenos, da casa, dos animais e das plantações.

A minha guria estudava. Ai eu deixei ela na casa da minha cunhada. Ali no ... [...] Daí, ela pegava o ônibus e ia pro colégio de lá, ficava na casa da tia a semana inteira. Só vinha pra casa no fim de semana.

Quando ela tá doente, desse jeito, fica os vizinhos, que têm que se virar. Quando ela vem para o hospital ai não dá... (para cuidar da propriedade), mas ai tem os vizinhos que ajudam. A sorte que têm os vizinhos que ajudam!

Final de semana, a gente vinha pra cá e ficava. Sábado até meio dia a gente trabalhava. Sábado de tarde, a gente já vinha pra ajuda, fazia os serviços da casa e M. ajudava o pai dele.

Assim, diante dos ajustes necessário para que a unidade familiar possa atender às necessidades de cuidado da pessoa doente e demais integrantes, também, a unidade produtiva precisa ser ajustada, pois o adoecimento do familiar interfere no padrão de trabalho estabelecido, **modificando o modo da família trabalhar.**

Assim, independente da função desempenhada pela pessoa doente na unidade familiar, a impossibilidade de participar do processo de trabalho, pode representar trabalho adicional a outros membros da família.

Tenho que levantar mais cedo. Fazer o que? Tem que fazer as coisas, porque ela não pode ajudar, não pode fazer nada. Então, eu levanto cedo, às 5 h, faço fogo, já boto feijão no fogo, mandioca que nós cozinhamos, já vou me preparando, e vou pra lavoura. Aí venho ao meio dia.

Se tivesse um empregado pra ajudar ele, mas hoje em dia não dá pra pegar alguém...Ele fala que está se sentindo até cansado.

A relação com o trabalho na vida rural é bastante forte e a forma como a dinâmica de trabalho na área rural é desenvolvida conta com a participação de todos da família. Isso pode ser identificado no fato de que mesmo aposentados os agricultores continuam trabalhando. Assim, o adoecimento representa a limitação ou a impossibilidade de trabalhar e, por conseguinte, a diminuição da força de trabalho da família.

Se a família tiver condições poderá contratar alguém para ajudar no trabalho ou os próprios membros da família precisarão realizar as atividades, ou caso contrário, sobrecarrega outros familiares ou pode eliminar algumas atividades a fim de dar conta do trabalho.

Porque quem se virar é ele, só. Eu... ele só me traz. Ele que tem que se virar com tudo. Quando eu estou sã, ajudo, mas, quando eu estou doente desse jeito, não tem como.

Aqui tinha um mandiocal muito grande, muito bonito, já não se enxerga mais mandioca. Tivemos que diminuir.

Este ano, tive que arrendar minhas lavouras porque não dava mais, a gente só no hospital e, em casa, tinha que cuidar dela. Não tinha quem trabalhasse...

As interferências que a doença provoca no cotidiano do trabalho da família afetam, tanto a pessoa doente como às demais. A sobrecarga de quem está trabalhando e, muitas vezes não conseguindo cumprir com a tarefa e a impossibilidade de quem não pode trabalhar e, de certa forma, não aceita, muitas vezes, sentindo-se culpado pelo cansaço do familiar, associado com a necessidade de recursos para custear as despesas familiares e o tratamento, levam a família a tomar uma decisão: diminuir, de algum modo, as demandas de trabalho na propriedade, como forma de poder executá-las.

ACEITANDO OS FATOS

As definições feitas pela família em relação à situação vivida no presente, estabelecem sua linha de pensamento às ações em relação ao futuro.

A categoria ACEITANDO OS FATOS é consequência da interação que ocorre com o *self* de cada membro da família que resulta na interpretação das interações e dos eventos que compõem a experiência da família rural ao longo do tempo de adoecimento de seu familiar.

Com base em sua história de vida, nas concepções individuais e familiares sobre o sentido de vida e morte e nos significados que a família atribui aos acontecimentos que ocorrem durante o ciclo da vida e do adoecimento em si, a família posiciona-se aceitando essa nova condição de ser família e interage com todos os acontecimentos que surgem na experiência.

Não se trata de um aceitar passivo, resignado ou descompromissado. É uma aceitação interior que está na subjetividade do modo de pensar e de se colocar frente aos eventos da vida, reconhecendo e aceitando os próprios limites diante da natureza e das condições familiares.

Nesta perspectiva, a família toma suas decisões e movimenta-se a fim de garantir que o familiar doente seja devidamente cuidado e tenha

acesso aos recursos necessários para realizar o tratamento. Mas reconhece de antemão que há limites, sua ação será de acordo com as possibilidades.

Assim, ACEITANDO OS FATOS está representado nas subcategorias **Reconhecendo os limites**, **Apoiando-se em crenças**, **Aceitando o ciclo da vida** e **Mantendo a esperança**.

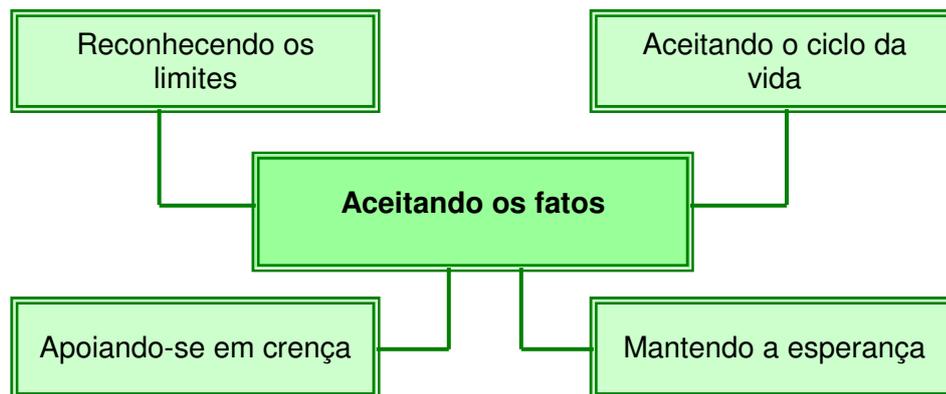


Diagrama 10 - Aceitando os fatos

Reconhecendo os limites, é consequência das indicações feitas ao *self* sobre os objetos sociais com os quais a família interage na realidade do adoecimento. Nesta atividade mental encoberta, a família reconhece suas limitações para agir.

A consciência desses limites a conduz na atribuição de significados aos acontecimentos, na definição dos fatos e no estabelecimento de uma linha de ação compatível com as possibilidades familiares para atingir os objetivos e metas propostas.

No reconhecimento das circunstâncias que concernem limitações humanas e terapêuticas à experiência, os conhecimentos e de recursos que dispõem para lidar com a situação, a família faz o que pode ser feito, tendo clareza do que é factível no momento.

Dentre os aspectos em que a família rural se reconhece limitada estão os que se referem às questões financeiras. Muitas vezes, a restrição

econômica determina o limite das ações que podem ser desenvolvidas pela família rural na busca por readquirir segurança. O acesso aos recursos terapêuticos, de modo geral, fica restrito aos disponibilizados pelos serviços públicos de saúde e a força para sustentar física e emocionalmente o transcorrer da experiência advém, em primeiro lugar, da habilidade de adaptabilidade, da coesão e da comunicação estabelecida no núcleo familiar. É à família nuclear, portanto, que cabe a responsabilidade das decisões, do cuidado do familiar e da condução do funcionamento da propriedade, ou seja, da manutenção do mundo da família amparado.

Ao reconhecer seus limites, a família tem consciência das dificuldades e do esforço pessoal e coletivo que a unidade familiar precisará empenhar na solução dos problemas consequentes ao adoecimento do familiar.

Se tivesse um bom dinheiro, colocaria uma pessoa pra ficar no hospital, pagaria, mas esse dinheiro te faz falta. Você tem que aguentar a situação, com coragem e saber que eu não posso, eu não tenho condições. Tenho que eu mesmo assumir e enfrentar isso. Agora se tivesse dinheiro para pagar, como muitas pessoas pagam, botam uma noite uma pessoa e de dia outra, mas a gente tem que saber que se não tem condições pra isso, tem que enfrentar com a cara e a coragem, com a fé em Deus, rezando pra que tu não fique doente pra enfrentar.

Os limites da família rural não se restringem àqueles relacionados ao tratamento do familiar. Eles se referem também aos meios de produção e de subsistência da unidade familiar que, em virtude dos afastamentos prolongados e em épocas cruciais, dificultam e, até mesmo, impedem e, deveras, prejudicam o fluxo do trabalho na propriedade.

Nesse aspecto, a impossibilidade de preparar e semear a terra ou fazer a colheita da lavoura no momento ideal, dentre outras, é um limite que a família, ao dirigir seu foco para o cuidado do familiar doente e dependendo de seus recursos, está ciente de que pode acontecer.

A forma como a família rural posiciona-se subjetivamente diante da realidade presente é resultado da construção de um modo de pensar as situações as quais não tem poder de inferência. Esse modo de pensar a

sustenta emocionalmente e atua como uma força mobilizadora para que aja e interaja nas adversidades. Assim, considerando que o modo de pensar facilita a resolução dos problemas a família se fortalece.

Apoiando-se em crenças é, portanto, a ação mental que sustenta as indicações feitas ao *self* e que dão sentido à situação vivenciada e à perspectiva adotada pela família em relação ao reconhecimento de suas limitações e definição da realidade.

Neste sentido, a atividade mental consciente e deliberada que se estabelece, resgatando experiências anteriores, considerando eventos que ocorrem no presente, em particular, os que se relacionam ao familiar doente, e ao tentar prever o que pode ocorrer no futuro, coloca a família diante de todas as possibilidades que possam vir a acontecer, inclusive, a de que a doença não tenha cura.

Apoiando-se no que acredita, a família prepara-se para viver o que tiver que viver, construindo um processo mental progressivo de aceitação dos fatos, mesmo quando procura não pensar no que não aconteceu. A decisão em não pensar no que não aconteceu é, também, um modo de expressar uma crença.

Eu penso que eu tenho que esperar pra ver o que vai vir pra mim. Não tenho que pensar lá na frente. Pode ser que, às vezes, há de vir uma coisa prolongada ou que seja bem rápida. Pode ser que eu piore, mas também que fique bom, que sare e eu possa me esquecer disso aí, mas mundo é mundo, tem que viver e acho que é mais ou menos isso...

A gente fazer o quê, se ele vai falecer, o que a gente vai fazer também? Não tem outro jeito. Eu me preocupo enquanto que ele vive, assim a gente ajuda até que não poder mais. [...] Porque não tem outra coisa. Ou ele fica bom ou ele vai morrer. Não tem outro jeito. Tem que... Enquanto que dá, vai indo.

A concepção da vida humana como um ciclo que em algum momento se encerra e as incertezas em relação ao futuro associadas ao diagnóstico de câncer, fazem parte do entendimento e da perspectiva adotada pela família de não se preocupar antecipadamente com eventos que possam ocorrer em função do adoecimento do familiar, tanto em relação ao familiar,

especificamente, como aos demais aspectos que envolvem a vida da família. O que acontece no presente é o que realmente importa e o que precisa ser resolvido.

Assim, é **apoiando-se em crenças** que a família define a realidade, planeja as ações e organiza-se para seguir em frente, fazendo sua parte e aceitando seus limites diante da natureza.

Acho que medo assim não é medo, porque é como eu digo, que a gente não deve ficar pensando. A gente tem que esperar. Eu acho que a gente não pode viver assim, ó, amanhã ou depois de amanhã vai acontecer alguma coisa. Porque de repente não vai acontecer nada. Quem sabe tudo o que vai acontecer de agora em diante com ele? O doutor sabe, mas ele também não sabe tudo que vai acontecer com ele. Então, nos temos que esperar pra ver de agora em diante o que vai acontecer. Se a situação se agravar, do jeito que ele pensa, vai se complicar, vai ser difícil, mas a gente vai enfrentar, a gente vai dar um jeito.

O que é pra gente passar a gente vai passar, ninguém vai passar por nós essas coisas. Assim, o que é pra gente ninguém ajuda e ninguém tira da gente. Deus não manda mensagem e não avisa ninguém.

Ao admitir que existem eventos na vida que são inevitáveis e sob os quais não se tem conhecimento nem controle, a família e a pessoa doente aceitam a perspectiva da morte como um acontecimento concreto e passível de vir acontecer. Na experiência da família, a adoção desta postura torna a perspectiva da morte um fato doloroso e triste, mas não um elemento desesperador.

No entanto, o pensamento como uma estrutura que dá sentido aos fatos ajuda a família a ter forças para continuar, ao longo da experiência, mantendo seu mundo em funcionamento, ainda que, muitas vezes, de modo precário.

A família, mesmo identificando elementos que mostram a fragilidade da saúde do familiar doente por câncer, continua **mantendo a esperança**, como consequência das ações empreendidas para manter a segurança, as interações com pessoas e profissionais e a força interior que a motiva a pensar que, apesar das adversidades, há chance de que a saúde do familiar

se restabeleça e a família possa preservar sua estrutura e a vida volte a ter tranquilidade.

O reconhecimento dos limites e a manutenção da esperança se inter-relacionam como contrapontos que equilibram os sentimentos da família. A fé espiritual e a confiança nos recursos da medicina fortalecem o sentimento de esperança.

Com as quimio, ela ficou cabecinha lisa, sem um fiozinho de cabelo, mas a gente tinha muita esperança que o problema seria resolvido.

A gente sabe que não é fácil, mas a gente sabe que tem tratamento pra doença. A gente sabe que há recursos pra isso. [...] Agora a gente tem mais esperança, a gente ficou mais otimista, que tudo vai ficar bem. Sempre quando ela vai fazer os exames, dá tudo bem. Então, a gente vai ficando mais aliviada.

Tem que segurar na mão de Deus e seguir pra diante, com confiança, com coragem, porque não se sabe o que o destino tem pra gente... É uma coisa que a gente precisa de Deus, porque o resultado está sempre do nosso lado.

Igual um ovo em cima de uma pedra... Pra um lado ou pro outro... Para um lado ele cai. Se a medicina for mais forte, ela vence... O ovo, ou rola pra lá ou rola pra cá. Se no caso a medicina vencer a doença, volta tudo ao normal...

No entanto, à medida que a família percebe sinais que a doença se agrava e que o tratamento não surte os efeitos esperados, na definição da realidade, a esperança de recuperação começa a dar lugar a um sentimento de perda, pelo reconhecimento da piora das condições de saúde do familiar, e de aceitação diante do que está por vir.

As experiências anteriores em relação ao fim da vida, muitas delas vividas no cotidiano do cuidados dos animais e das plantas doentes, conferem sabedoria à família para saber aceitar o final do ciclo da vida, por mais doloroso que seja. Assim, **aceitando o ciclo da vida** é consequência do modo de pensar da família rural sobre a existência humana, não sendo, portanto, a morte em si, algo a ser temido na acepção da palavra.

A gente não pode ter medo de morrer. Se a hora chegar...[...] Eu acho que nós temos esse trajeto para passar, chegou o dia... Se se apresentar alguma coisa para mim tudo bem, quem sabe que bom não é lá em cima. Só que nós temos que estar com consciência nada pesada. Não tenho medo de morrer. Ninguém nasce pra semente. Tem que morrer para vivificar.

Para a família rural, lidar com fatos sob os quais não tem controle e que precisa aprender a aceitar é uma dimensão circunscrita ao cotidiano do modo de viver na área rural, uma vez que os efeitos na natureza não são nem previsíveis nem controláveis. Naturalmente, eles fazem parte da vida e precisam ser aceitos, embora, não desejados.

Neste sentido, a crença de que a vida de uma pessoa é um ciclo, assim como a de todos os seres vivos com os quais a família rural interage cotidianamente, favorece que ela reconheça e aceite os limites da vida, encarando a morte como parte da vida. Nessa relação com a natureza, o ciclo da vida está associado à completude do mesmo ou à impossibilidade de sua continuação, sendo natural como parte de um processo maior que se encerra.

Nas experiências do cotidiano da vida rural, lidar com a morte é parte das rotinas de trabalho. Animais são criados e, em determinado momento, mortos ou destinados à morte. Por vezes, a família vê-se diante de situações em que precisa sacrificar um animal para lhe aliviar o sofrimento. A morte está presente o tempo todo na natureza.

Desta relação estabelecida entre a função de cada ser vivo na natureza, à morte é atribuída um significado de naturalidade. Ela faz parte da vida. Não significa, no entanto, tornar-se insensível à morte, mas aprender um jeito de lidar com ela. Na experiência da família rural, o processo que conduz à morte de um familiar e o sofrimento que o envolve, causa maior impacto e desamparo que a morte como evento em si.

Assim, ao observar as evidências que o familiar não se recuperará, a família aceita a morte como inevitável e começa a estabelecer sua linha de ação nessa perspectiva, procurando organizar o mundo da família para quando esse momento chegar.

O médico disse que o tumor do cérebro aumentou e que ela tem poucos dias de vida. Teve convulsão de novo e já não mexe mais com os braços... Ela passa quase só dormindo, fala muito pouquinho e a gente quase não entende... Fazer o quê... É assim... Até já mandei fazer a carneira lá, porque a gente não sabe... Pode ser amanhã ou depois.

Esta aceitação, no entanto, não é livre de sofrimento. Embora toda a natureza indique a morte como algo natural, a perspectiva de perda de um membro da família provoca dor, sofrimento e tristeza, ameaçando, mais uma vez, o amparo do mundo da família.

REORGANIZANDO O MUNDO DA FAMÍLIA

A trajetória da experiência de adoecimento por câncer vivida pela família tem seu ciclo relacionado aos desdobramentos do curso e à evolução da doença do familiar, ou seja, a regressão ou estabilização das condições clínicas ou progressão da doença, com conseqüente, morte do familiar. Independente de qual seja a perspectiva considerada, o resultado da experiência para o sistema familiar resulta na redefinição da realidade e do planejamento de ações a serem desenvolvidas para continuar cuidando do mundo da família e mantendo-o amparado.

A categoria REORGANIZANDO O MUNDO DA FAMÍLIA representa a conseqüência da experiência de adoecimento por câncer vivida pela família e a decisão resultante da redefinição da realidade. Assim, para desenvolver estratégias que permitam manter o mundo da família amparado, as ações da unidade familiar são orientadas no sentido de aprender a conviver com o câncer ou aprender a recomeçar.

A categoria REORGANIZANDO O MUNDO DA FAMÍLIA, é formado pelas subcategorias **Aprendendo a conviver com o câncer** e **Aprendendo a recomeçar**.

Aprendendo a conviver com o câncer, representa a percepção da família em relação ao próprio futuro e ao do familiar doente. O término do tratamento, as informações médicas, o resultado dos exames e a visível

melhora do familiar indicam à família que a vida retornará a seu curso, mas que também não poderá ser como antes. Será preciso aprender a conviver com o legado do câncer.

Embora, durante toda a trajetória os movimentos efetuados pela família a tenham provido de elementos que lhe permitam adquirir algum controle da situação e, de certo modo, construído uma nova forma de funcionar, a perspectiva de que agora se inicia outra etapa na vida da família, o sentimento é de novamente estar lidando com algo diferente, ainda que não desconhecido. É um retorno a seu mundo e à sua rotina, quase igual a de antes.

Nesse sentido, a rotina do familiar é definida em novos parâmetros. As informações sobre os cuidados e as atividades que não podem ser feitas pelo familiar, passam a direcionar a reorganização do dia-a-dia e a distribuição das tarefas.

Eu continuo fazendo os serviços da casa, só que não posso carpir na lavoura. Não posso carpir nem tirar leite... Tirar as teias de aranha da casa, não faço mais. Tirar leite eu tiro, mas, devagar, só com a mão direita, mas muito pouco também. O sol quente não posso pegar.

Os cuidados que devem ser observados pela pessoa que reside na área rural e realizou tratamento oncológico, repercutem-se diretamente no que representa o foco da vida nesse contexto. O trabalho rural segue o ciclo biológico da vida e da natureza e a rotina de trabalho acompanha este ciclo. Como trabalhar na agricultura sem expor-se ao sol? A doença mesmo sob controle continua desorganizando a ordem estabelecida.

A percepção sobre si e sobre sua função na unidade familiar assim como as expectativas dos demais membros da família em relação a seu ente querido também, precisam ser reorganizadas. Paradoxalmente, a família é a mesma de antes, mas ao mesmo tempo não é como antes.

Aprender a conviver com as restrições impostas pela doença, em um mundo em que trabalhar é sinônimo de saúde, pode ser difícil.

Fico chateada de não poder fazer as coisas. Mas, agora já estou acostumada. Não adianta, eu ficar nervosa. Porque se a gente vai se atacar, é pior, pensa bem!

Agora, eu estou mais acostumada, mas no começo foi mais difícil. Era acostumada a fazer tudo... Não foi fácil no começo! Agora.... A gente vai se acostumando, eu acho!

O processo de aprender a viver em uma perspectiva diferente é gradual e afeta coletivamente o sistema familiar. O mundo da família reorganiza-se considerando a condição do familiar doente. Assim, a unidade familiar age focalizando o retorno da estabilidade e da rotina, mas sem perder de vista o cuidado ao familiar, que se expressa, sobretudo, ao perscrutar sinais que possam indicar alterações e monitorar as atividades que realiza, para não cometer excessos.

Difícil agora é o trabalho. Assim, a ligação dela com o trabalho, com os afazeres. Ela bota na cabeça, tem que fazer isso, fazer aquilo, fazer aquilo, às vezes, seis trabalhos. Ai, eu deixo ela expor aquilo e pergunto qual é que nós vamos fazer primeiro? Ai ela diz, tem que fazer tal coisa. Então, vamos fazer isso! Os outros vão ficar para depois. Vamos fazer primeiro um, para depois fazer os outros. Ela precisa se descarregar dessas outras coisas. Pra que tanta preocupação com o gado, com os bichos...?

O modo como cada membro da família define a realidade vivida contribui na visão do que pode ser feito no mundo da família para reorganizá-lo. Nesta perspectiva, para conviver melhor com as restrições, a família reorganiza, além da distribuição das atividades, algumas vezes, o modo de desenvolver determinadas tarefas a fim de facilitar o trabalho.

E outra coisa que a gente luta muito, é a limpeza da casa. Isso aqui tem que ser...(faz gesto de escovar). Graças a Deus, a guria está grande, então, transferi essa incumbência mais pra menina.

Agora se fez essa estrada ai, que não era encascalhada. Eu falei na prefeitura, fui arrumando aos poucos. Agora o caminhão do leite entra aqui, não tem mais que levar lá na estrada.

Todos os membros da família retomam o curso de suas vidas e, conforme seu modo particular, procuram colaborar com a família e com os

cuidados ao familiar, mas a esperança da cura definitiva permanece presente e, por vezes, intercala-se com o espectro da recorrência.

Um dia, ela foi pra Ijuí, voltou de lá e me contou: o doutor disse que eu vou ficar velha indo pra Ijuí. Ôooo, bom sinal, eu disse. Sinal que tu vais durar. Eu quero que tu tenhas saúde, que fique velha ainda. Ela pensou de certo que terminaria logo de estar em função, pra lá e pra cá. Aconselho que ela não desista do tratamento, que siga o tratamento que o doutor der pra ela, tem que fazer tudo direitinho.

Então me sinto aliviado. Minha família vem aqui e também sai muito otimista com ela. Mas, também, assim, ela nunca teve problemas durante as quimio. Tem pessoas que ficam arrasadas. Ela só de manhã que quis dar um vômito, mas aquilo foi passageiro. E a gente conversava muito. A gente, com a experiência que tem, botava muito otimismo. Às vezes ela tava meio pra baixo... A gente é humano, fica pensando. Levanta essa cabeça – eu dizia, e foi assim.

Em outro ponto da trajetória a família enfrenta a perda do familiar. Este fato concreto causa mudança na estrutura familiar, mobiliza a unidade família a reorganizar-se. **Aprendendo a recomeçar**, representa o esforço feito pela família rural para superar a dor e o sofrimento causados pela ausência e aprender a viver sem o familiar, numa nova fase do ciclo da vida que se inicia.

A morte do familiar revela à família a necessidade de reorganizar-se novamente, agora não mais tendo de se mover para amparar aquele ente querido que está doente, mas, para se reestruturar como unidade familiar.

A perda do familiar confere uma organização e uma ordem diferente à família que precisa aprender a se reconhecer nessa nova configuração. No entanto, a ausência afetiva resultará sempre na falta de uma esposa, um pai, uma mãe, irmão, um avô, um tio... A família parecerá incompleta.

Eu estou aqui sozinho, agora. Estou meio perdido. De noite, é pior, não tem com quem conversar. Daí a gente sente a falta, fica pensando... Esses dias, fui pra casa da minha filha, fiquei 15 dias lá. Agora vou ficar um pouco na casa da outra. Mas as filhas têm a vida delas, as coisas delas. De dia ainda passa, tem uma lida ou outra, vai num vizinho.

Dependendo do significado e da posição ocupada na família pela pessoa que morreu, será a reação emocional e o impacto do funcionamento da unidade familiar. Nas famílias rurais, considerando o papel desempenhado pelo pai e pela mãe, muitas vezes, este é central ao funcionamento familiar. No contexto da unidade produtiva, conviver com a perda do pai, pode significar a desestabilização do gerenciamento, do funcionamento e do trabalho na propriedade até que a família se reorganize. A perda da mãe, no entanto, confere à unidade cuidativa um sentimento de desproteção.

Os recursos da terra utilizados no decorrer do tratamento do familiar podem agora significar outra dimensão da vida rural que precisa ser reorganizada. A família que, muitas vezes, cede seu local de trabalho por não conseguir conciliar trabalho e cuidado ou porque precisa do dinheiro, sente-se desamparada. Assim, o recomeço poderá ter duplo sentido.

Na lavoura, não tenho ido, pois arrendei toda minha terra, então eles estão plantando, têm o contrato. Agora só tenho uma vaca e uma novilha para cuidar... e a casa.

As perdas ocorridas no contexto da família rural que precisou se desfazer de seus bens pode concorrer, também, para outras perdas subjetivas como do *status* social, da identidade, da posição simbólica do pai ou mãe de família.

Também, aos recursos da terra gastos em decorrência do tratamento, quando o familiar morre, é atribuído significado de perda. No entanto, quando o familiar doente se recupera, os gastos, inclusive os bens materiais que a família precisou vender, são vistos como investimento, não como perda. Um investimento que recompensou, que teve resultado.

Aprendendo a recomeçar, representa, então, um período de transição marcadamente reflexivo pelo qual a família passa, mas, que se apresenta como um tempo de elaboração das perdas ocorridas que permitirá a reorganização do mundo da família e a continuidade do ciclo da vida. Então, a vida familiar será reconstruída com base nas experiências que

pareçam significativas da história familiar e com as quais a família se sinta confortável.

Fazia cinco anos que eu era viúvo. Ela fazia sete. Eu morava num casarão, sozinho... Tinha que arrumar uma pessoa, porque a gente... Fica uma coisa muito ruim sozinho. Quando nos encontramos... Porque ela tem muito da minha patroa. O dia que nós nos encontramos lá no salão, eu... Eu, pra mim, tinha enxergado a minha patroa! Eu levei um susto!

O MODELO TEÓRICO

A análise das categorias e a maneira como estas interagem e se integram, tornou possível identificar a categoria central denominada **CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO** que permite apreender o significado do movimento empreendido pela família rural ao longo da experiência de adoecimento de um de seus integrantes por câncer.

A articulação da categoria central e as demais categorias geradas permitiram a construção do modelo teórico (Diagrama 11) que representa a trajetória e a dinâmica da família rural no decorrer da experiência. O modelo teórico explicita os conceitos e suas propriedades num processo que evidencia o movimento da família rural ao longo do tempo enfatizando o contexto, as condições, as estratégias e as conseqüências definidoras da experiência.



Diagrama 11 - MODELO TEÓRICO CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO.

CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO

representa as ações e estratégias simbólicas da família visando conciliar o cuidado do familiar doente e o cuidado da vida familiar e, dessa maneira, preservar os elementos que conectados constituem o mundo da família rural.

PERCEBENDO O MUNDO RURAL representa o contexto onde a experiência da família ocorre. É na perspectiva deste contexto expresso por um conjunto de significados, valores e crenças partilhados pelas pessoas desta sociedade, que gera uma cultura peculiar, que a família interage, age e atribui significado a vivência de ter um familiar com diagnóstico de câncer.

Neste processo interacional cada membro da família interage trazendo para o presente os significados que os objetos sociais, as experiências do passado, os grupos de referência, crenças e perspectivas do futuro tem para si. Estes significados derivam da interação social e do constante processo de socialização de cada membro da família e da família entre si. Assim, é com referência nesses elementos que a família rural interpreta, define e decide o que fazer na situação para resolver os problemas decorrentes do adoecimento vivido no presente.

PERCEBENDO O MUNDO AMEAÇADO é a condição causal da experiência derivada da percepção de alterações orgânicas do familiar que conduzem à suspeita do diagnóstico de câncer.

A percepção da ameaça mobiliza a família a interagir com os objetos sociais identificando os elementos simbólicos presentes na situação e, numa atividade mental encoberta, fazer indicações para si, atribuir significados, interpretar o que está vivendo e definir a realidade. A consequência deste processo simbólico, associada à confirmação do diagnóstico leva a família rural a definir inicialmente a experiência como TENDO O MUNDO INVADIDO PELO CÂNCER.

Na seqüência da experiência, SENTINDO-SE DESAMPARADA é consequência da interação simbólica da família com esta definição e resulta

na vivência de temores e preocupações relacionados ao familiar doente e ao mundo da família.

CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO

no início da experiência compreende as estratégias simbólicas que a família precisa implementar para ajustar-se à ameaça que o câncer impõe sobre a vida familiar. Neste momento a família orienta as ações de cuidado para resolver o problema do familiar doente e aliviar o sentimento de desamparo da família.

BUSCANDO READQUIRIR SEGURANÇA é consequência das sensações iniciais experienciadas pela família e, ao mesmo tempo, é condição causal do agir empreendido pela família rural face a ameaça do câncer, caracterizado pelo movimento da família em direção aos recursos de apoio para o manejo da doença e o manejo da vida familiar. Paralelamente a este conjunto de ações a família passa a implementar também estratégias do domínio relacional, MOBILIZANDO AS FORÇAS RELACIONAIS DA FAMÍLIA para ampliar o seu potencial para resolução dos problemas. A articulação bem sucedida destas estratégias influencia a família a redefinir a situação e re-significar a experiência, SENTINDO-SE AMPARADA.

As estratégias da família neste momento da experiência evidencia definições construídas coletivamente pelas pessoas envolvidas (pessoa doente, familiares, vizinhos, pessoas da comunidade). Com isso, **CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO** revela o funcionamento da família condicionado pela habilidade interacional para assumir o papel do outro, pelo alinhamento das ações individuais e pela cooperação na solução dos problemas.

INTERAGINDO COM UMA REALIDADE DIFERENTE E URBANA é consequência da necessidade de manejar a situação de doença do familiar que amplia o contexto onde a experiência ocorre, evidenciado pela necessidade de interagir no contexto rural e também no contexto urbano, onde se localizam os recursos terapêuticos.

Interagir num contexto ampliado impõe à família a necessidade de redefinir uma nova realidade tanto geográfica como de possibilidades de

ação e interação e de estabelecer um novo curso de ação, **CONSTRUINDO UMA NOVA FORMA DE FUNCIONAR**, para garantir o cuidado do familiar doente e o funcionamento e o amparo da família como um todo. No decorrer da experiência a família continuamente empreende uma ação mental construída pela sua interação com a situação de doença, com os contextos de tratamento e de cuidado, da qual emergem crenças e definições acerca do processo de adoecimento como parte do ciclo de vida e do sentido da vida e da morte. Esta ação mental denominada **ACEITANDO OS FATOS** que evidencia algumas crenças e pensamentos já consolidados na família e outras geradas pela nova situação, é a condição que possibilita incorporar a experiência como um evento inerente ao ciclo vital e atingir as metas familiares.

Com a evolução da experiência e conforme a família vai ampliando contextos e recursos para manejar e definir a experiência **CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO** evidencia ações da família e estratégias de pensamento que possibilitam dar continuidade aos cuidados do familiar doente, ajustar-se à realidade dos limites do tratamento e da vida e garantir a preservação da unidade familiar.

Neste sentido, a depender do curso da doença e de seu impacto sobre a vida da família **REORGANIZANDO O MUNDO DA FAMÍLIA** é estratégia que permite a continuidade da experiência pela família seja aprendendo a conviver com o câncer e seus limites ou aprendendo a recomeçar face a ausência de um membro da família.

Embora o câncer cause um grande impacto na vida da família rural que mobiliza recursos internos e externos à família para o seu cuidado, os medos e a ameaça do câncer são por ela definida numa perspectiva sistêmica. Como demonstrado na articulação das categorias, **CUIDANDO PARA MANTER O MUNDO DA FAMÍLIA AMPARADO** evidencia o persistente movimento de cuidado da família ao longo da experiência para preservar os elementos simbólicos que constituem amparo do mundo da família: a unidade familiar, a terra, o trabalho e o cuidado. Assim, a experiência da família rural frente ao adoecimento de um de seus membros

por câncer constitui-se num processo que abrange cada dimensão da vida familiar e que movimenta, em decorrência, o mundo da família, embora delimitado ao período da doença. É como se todo o ciclo de vida familiar pudesse estar contido nesse pequeno recorte.

Discussão dos Resultados

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados apresentados neste estudo refletem o processo interacional ocorrido em relação à perspectiva apresentada pelas famílias rurais que vivem a experiência de ter um de seus membros com diagnóstico de câncer. Este estudo procurou compreender os medos do câncer presentes na experiência da família, os significados atribuídos aos medos e como esses significados influenciam a dinâmica familiar resultando na proposição de um modelo explicativo dessa experiência.

O modelo elaborado representa um avanço nos conhecimentos relativos à temática família por explicitar o modo como os elementos simbólicos presentes na experiência da família rural influenciam a dinâmica familiar frente ao adoecimento por câncer. A compreensão da experiência revela no movimento das famílias elementos relacionados à cultura, às crenças e aos valores que dão sentido a vida familiar no contexto rural.

Nesse sentido, destacamos dois aspectos que, ao nosso ver, o presente estudo amplia no conhecimento sobre família e a serem considerados nessa perspectiva. O primeiro se refere ao cenário em que o estudo foi realizado e o segundo aos resultados propriamente dito.

A maioria dos estudos na área da saúde, e também na enfermagem se voltam, sobretudo, aos problemas relacionados a população que vive no ambiente urbano. No entanto, no que se refere à demografia, aproximadamente metade da população mundial encontra-se vivendo em áreas rurais⁽⁸⁰⁾. No Brasil, 18,7 % da população é caracterizada como rural pelo IBGE ⁽⁷⁶⁾. Em relação à distribuição da população nos municípios brasileiros, aproximadamente 3/4 reside em municípios de até 20.000 habitantes⁽⁸¹⁾.

Considerando que a formação urbana dos pequenos municípios é, muitas vezes, oriunda do êxodo rural e que em decorrência da base econômica ser, geralmente, dependente da produção primária e da prestação de serviços, as pessoas que vivem no meio urbano podem

desenvolver atividade na área rural, transitando entre os dois contextos. Podemos inferir, então, que mesmo as famílias que residem no meio urbano desses pequenos municípios conservam valores da cultura rural, ao mesmo tempo em que absorvem valores do meio urbano.

Nessa direção, autores brasileiros, destacam a necessidade de diferenciar a compreensão de rural e agrícola, estando este último relacionado a uma parte do rural, mais ligado à produção, ou seja, a agricultura e pecuária, enquanto que o sentido de rural refere-se, ao contexto de vida que abarca os membros de uma coletividade que forma a sociedade rural^(82,81).

Considerando aspectos referentes à pesquisa, alguns autores fazem ponderações em relação ao papel e a avaliação do impacto dos resultados de estudos no desenvolvimento de estratégias capazes de trabalhar com diferentes configurações, com razoável grau de equidade, eficiência e previsibilidade. Entendem, outrossim, que os pesquisadores podem contribuir para a compreensão das comunidades, em como elas funcionam e quais são suas reais preocupações, identificando, também, a capacidade e infra-estrutura existente para apoio aos serviços de saúde^(83,82).

Ao refletir sobre a produção científica na área da saúde rural e ao elaborar hipóteses a respeito dos motivos que levam os pesquisadores, sobretudo da área psicossocial, a concentrar seus estudos as dimensões da vida urbana, Albuquerque⁽⁸¹⁾, pondera que, normalmente, somos levados a estudar mais os problemas que nos cercam e que conhecemos. Nessa lógica podemos deduzir que esta situação resulta, em parte, do fato da maioria dos pesquisadores estarem inseridos no meio urbano, sobretudo em cidades de médio e grande porte, o que os torna interlocutores, sobretudo, desta sociedade.

Em concomitância, avalia que a metodologia e os instrumentos utilizados no campo da psicologia social são baseados e pensados para a população urbana. Assim, características próprias do ambiente e da cultura rural poucas vezes são observados na generalização de resultados de

estudos⁽⁸²⁾. Entendemos que a análise realizada pelo autor em relação a essa problemática são válidas, também, para a área da enfermagem.

Embora, de modo geral, estudos a respeito da saúde na área rural sejam ainda discretos, o aumento crescente das publicações, principalmente em âmbito mundial apresenta-se como uma evidência que indica a tendência na aceitação e realização de estudos que contemplem diferentes perspectivas em relação a esse segmento populacional.

Em 2007, foi realizada uma revisão retrospectiva bibliométrica considerando artigos publicados em periódicos internacionais de língua inglesa, no período de 1990 a 2005, relativas à saúde ou a serviços de saúde na área rural. Dentre os resultados os autores identificam que, considerando o país de origem, a maioria dos trabalhos era proveniente dos EUA, Canadá e Austrália. No período estudado houve importante crescimento no que se refere ao total das publicações mundiais sendo que isso ocorreu, sobretudo no Canadá e Austrália. A análise efetuada não se refere, no entanto, a estudos específicos com famílias⁽⁸⁰⁾.

No Brasil, existem também publicações a respeito da saúde no contexto rural, incluindo alguns estudos realizados na área da enfermagem que abordam, especificamente, aspectos relacionados à família rural⁽⁸⁴⁻⁸⁶⁾.

Na breve contextualização elaborada podemos verificar que a realização de estudos como o nosso, que buscam compreender os significados que influenciam a dinâmica da família rural frente ao adoecimento por câncer acrescem conhecimentos à área da enfermagem da família, pois apresenta elementos que podem servir de subsídios para a compreensão do funcionamento de famílias que residem na área rural e também nas pequenas cidades do interior.

A literatura apresenta modelos teóricos de cuidado de enfermagem a família desenvolvidos com a finalidade de guiar o olhar para a utilização de estratégias que promovam o fortalecimento e a saúde da família. No entanto, a aplicabilidade de tais modelos na prática com famílias necessita ser previamente testado, pois considerando que muitos são estrangeiros e,

portanto, elaborados em um contexto cultural muitas vezes diferente daquele no qual se pretende aplicar⁽⁸⁶⁾.

O modelo apresentado em nosso estudo deriva-se da experiência vivida pela família rural frente ao adoecimento de um de seus membros por câncer e, assumindo a perspectiva do Interacionismo Simbólico, retrata a vivência familiar como um processo dinâmico e sistêmico em que todos os integrantes assumem, o tempo todo, um papel ativo neste processo, o que, ao nosso ver, complementa o modelo desenvolvido por Morse e Johnson⁽⁸⁷⁾ ao apresentar um elemento que procura explicar como a família funciona no contexto de adoecimento.

Apoiando-nos no construto interacionista de família proposto por Ângelo⁽²³⁾, defendemos a idéia apresentada pela autora de que o modo como a família age diante da situação de adoecimento, é fruto de uma interação simbólica compartilhada entre as pessoas da família e as demais, em que a interpretação e definição da situação conduz a uma perspectiva comum, em direção a qual ocorre o alinhamento das ações individuais para que cooperativamente todos ajam na resolução do problema.

Os resultados deste estudo permitem identificar que este modo da família rural agir cooperativamente na situação de adoecimento reflete um aspecto que concerne a um modo de agir que é inerente a vida rural e que ocorre nos mais diferentes contextos interacionais.

Esta afirmação pode ser evidenciada na coesão grupal que existe na maioria das comunidades rurais e nos movimentos sociais no campo. A idéia que a nosso ver se coloca como elemento decisivo para a aglutinação das pessoas em torno de determinada causa é a ação coletiva simbólica que promove o alinhamento individual das ações e o agir cooperativo para a solução de determinado problema daquele grupo.

Nesse sentido, considerando o modelo de produção da unidade familiar camponesa descrito por Woortmann⁽⁸⁸⁾, evidencia-se a interação social cooperativa e recíproca entre as famílias para satisfazer as necessidades de trabalho agrícola nas épocas de pico, os chamados mutirões. Embora com a mecanização da agricultura essa prática tenha

perdido sua força com estratégia de trabalho, seu significado simbólico permanece arraigado ao modo de vida rural.

Outro aspecto presente nesse contexto e que reforça nossa idéia, relaciona-se à organização das famílias no meio rural. As associações comunitárias, clubes de mães ou grupos de produtores, são entidades que visam o fortalecimento, sobretudo, das famílias rurais que trabalham na modalidade da agricultura familiar para o alcance de objetivos relacionado aos aspectos produtivos e sociais⁽⁸⁹⁾. A cooperativa agrícola também se caracteriza pelo mesmo espírito, porém é mais abrangente congregando, agricultores de todas as comunidades e, às vezes, outros municípios⁽⁸²⁾.

Nesta mesma lógica, podemos identificar os movimentos sociais no campo, a exemplo a Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST), que tendo como objetivo acesso terra, se submetem a permanecerem meses e até anos vivendo acampados em condições precárias e num nível de adesão bastante elevado⁽⁸¹⁾.

Albuquerque⁽⁸¹⁾ enfatiza que a construção de uma identidade social depende do papel ativo que cada um tem nesse processo. As crenças e expectativas individuais concorrem para a formação das normas e condutas grupais, que por sua vez estruturam o ambiente social. Nesse contexto a necessidade de símbolos ou o estabelecimento de metas a serem alcançadas conjuntamente podem fazer a diferença entre a pessoa sentir-se parte de um grupo ou não.

Percebemos, então, que a perspectiva da ação coletiva simbólica que impulsiona o alinhamento das ações individuais para o agir cooperativo é indispensável para a coesão grupal e que se o sentido simbólico que mobiliza a ação deixar de existir a coesão tende a enfraquecer. O exemplo do MST serve para sustentar essa afirmação, pois uma vez conquistada a terra a coesão diminui.

Fazendo um paralelo destas idéias com nosso estudo, podemos perceber que embora o sentido aparente do alinhamento das ações e do agir cooperativo esteja direcionado a um objetivo específico, o significado presente nessas ações é promover estratégias que possibilitem a família

conquistar e manter-se na terra, desenvolver seu espaço e recursos de trabalho possibilitando, assim, que o mundo da família mantenha-se amparado.

Assim, os resultados do nosso estudo que apontam a complexidade da trama que envolve as famílias diante do adoecimento de um de seus familiares por câncer referenda o descrito na literatura nacional e internacional^(84,90). Contudo, investigações conduzidas com a finalidade de compreender sobre a experiência e as necessidades das famílias que vivem longe dos centros de tratamento, em particular das famílias rurais, ainda merece aprofundamento, embora estudo realizado no Canadá tenha obtido semelhantes ao nosso nesse sentido, o que nos leva a pensar na existência similaridade nesta vivência que são inerentes à vida na área rural, independente de nação⁽⁹⁰⁾.

Os estudos sobre essa temática descrevem as inúmeras condições adversas vividas pelas famílias que precisam deslocar-se do meio rural para o urbano em função de tratamento oncológico sugerindo que neste contexto de vulnerabilidade a que a família se submete, está o sentimento de desamparo. No entanto, este conceito como um significado simbólico do processo interacional em situação de adoecimento não está claramente evidenciado na literatura.

A idéia que apresentamos nesse estudo permite compreender que o sentimento de desamparo está relacionado a uma perspectiva familiar muito mais complexa que a desestabilização da família ante as mudanças na organização da vida familiar decorrentes da necessidade de afastamento para o tratamento e o desenvolvimento de habilidades específicas para o manejo com a doença.

Para as famílias rurais, a experiência de adoecimento por câncer configura-se em uma situação que compromete os elementos simbólicos que conferem significado a vida rural. A doença põe em risco família como unidade, interfere na dinâmica do trabalho familiar, aumenta as exigências de cuidado e ameaça a terra. Na composição que se configura, a família, pela ação coletiva simbólica define a situação e sente-se desamparada ao

perceber seu mundo ameaçado. Assim, a percepção de ameaça a um desses elementos simbólicos da família resulta no sentimento de desamparo.

A preocupação com a saída dos jovens do meio rural para as cidades tem sido uma temática abordada por diferentes segmentos da sociedade. Tal situação promove um contexto demográfico em observa-se o predomínio de famílias de pessoas idosas residindo no meio rural. Esse contexto tem gerado amplas discussões por causar um impacto que afeta questões sociais, econômicas e agrárias. O cenário que se apresenta revela também o impacto desta realidade em relação a organização e dinâmica da unidade familiar.

Nesse sentido, na análise detalhada de artigos que abordam a situação do idoso na área rural podemos identificar elementos reveladores da percepção dos mesmos quanto ao sentimento de desamparo, causado pelas mudanças nas configurações familiares e no enfraquecimento da observância dos legados, nas limitações para lidar com a estrutura produtiva da propriedade, na incerteza quanto à sucessão familiar e, principalmente, a insegurança em relação ao cuidado familiar ^(89,91-92).

Essa realidade reforça a idéia de que é pela ação coletiva simbólica resultante da interação dos indivíduos entre si e com a situação que as famílias define a realidade e agem.

Assim, neste contexto de alinhamento de ações e agir cooperativo destacamos neste estudo aspectos relacionados ao funcionamento e as estratégias utilizadas pela família rural para organizar o seu mundo e para cuidar de um familiar doente por câncer.

Desse modo, identificamos que as ações de cuidado que a família rural necessita desenvolver para dar conta de suprir as demandas originadas do processo de adoecimento por câncer vêm ao encontro das evidências já descritas na literatura a respeito da complexidade dos fatores envolvidos tanto na apropriação de recursos e habilidades que permitam a realização das tarefas cuidativas propriamente dita, como nas relações familiares que

se estabelecem em torno do fato de ter uma pessoa doente no núcleo familiar ⁽²⁾.

Adquirir conhecimentos, desenvolver habilidades e organização para promover cuidado em situação de doença consiste num desafio para a família ⁽⁹²⁾. Existem componentes que se fazem mais visíveis que outros, como a realização de procedimentos, por exemplo. A dinâmica familiar e os custos emocionais envolvidos no processo são aspectos invisíveis do cuidado familiar ⁽⁹²⁾. Nesse sentido, os resultados deste estudo ajudam a explicitar, além dos aspectos descritos na literatura, elementos invisíveis que permeiam o processo de cuidados realizados pela família rural na busca por conciliar trabalho e cuidado num contexto em que se deslocar regularmente e permanecer afastado do contexto de vida coloca-se como uma condição para que cuidado e tratamento se efetivem.

Assim, as crenças compartilhadas pela família constituem-se em elemento que favorece o alinhamento das ações. Evidencia-se, no presente estudo, que as crenças familiares tem um papel significativo no modo como a família rural interage e age na situação do adoecimento por câncer.

O lugar e o sentido da doença na vida da família são determinados por suas crenças. As crenças sobre diagnósticos influenciam o modo como informações a respeito de tratamento e cura são recebidas, assim como as crenças sobre a causa do adoecimento favorecem o fechamento ou abertura as possibilidades de tratamento. Vale ressaltar o papel das crenças facilitadoras ou libertárias que permitem maior aceitação da doença e menos sentimentos de culpa e fracasso em relação ao adoecimento e ao fato dele existir⁽³⁶⁾. Essas, por sua vez, são crenças que fortalecem a família tanto para cuidar como para ser cuidada.

Para as famílias rurais, no entanto, o cuidado não se restringe as estratégias e ações voltadas ao atendimento das necessidades da pessoa doente e da família. O cuidado por natureza tem uma dimensão que é inerente a condição da vida humana. No contexto de vida rural o cuidado assume uma grandeza que envolve o mundo da família, não se restringindo as relações interpessoais, embora essa seja a base de todas as ações de

cuidado. Neste olhar, a família cuida do seu mundo, ou seja, de tudo aquilo que lhe faz sentido na vida.

O mundo da família rural se constitui nos elementos simbólicos que estabelecem conexão entre os membros da família e seus significantes e que fazem sentido a vida família pelo significado compartilhado. Significa dizer, então que esses elementos simbólicos representados pela unidade familiar, trabalho, terra e cuidado combinados são os alicerces da vida rural e o amparo da família.

Estudos sobre o papel da família têm sido realizados em todas as áreas do conhecimento e a percepção da importância desta para o funcionamento da sociedade é indiscutível.⁽²⁰⁾

Nesta perspectiva, destacamos estudo realizado por Perlini⁽⁸⁹⁾ na área de desenvolvimento rural que explicita como os legados familiares e os valores transgeracionais influenciam a tomada de decisão no que se refere a aspectos de ordem econômica. Diz o autor que a influência dos valores herdados da família e da comunidade (ambiente microssocial) foi um dos elementos identificados como determinante nas estratégias econômicas adotadas por agricultores familiares para decidir sobre a continuidade de sua unidade de produção. Este trabalho destaca, ainda, a condição da família rural ser proprietária de terra para a manutenção e o investimento em suas atividades produtivas.

A monografia desenvolvida por Woorttmann⁽⁸⁸⁾, na área da antropologia, estabelece uma relação extremamente aprofundada do que chama “ética camponesa, constitutiva de uma ordem moral no modo de perceber as relações entre os homens entre si e com as coisas, notadamente, a terra”.

Na análise reflexiva adotada, o autor procura compreender o camponês como um pequeno produtor rural, direcionando sua perspectiva para a ideia de uma sociedade camponesa, indo além do estabelecido na lógica econômica que vê o campesinato como um modo de produção. Assim, ao interpretar a subjetividade presente no modo de viver destas pessoas, assume a ideia da relação entre a terra, como expressão de

moralidade e de valor ético, que representa o patrimônio da família sobre o qual se faz o trabalho que constrói a família enquanto valor. A família é concebida como um valor permanente no tempo e produtora cultural da família enquanto valor. Nessa perspectiva, aprofunda a compreensão sobre as conexões existentes entre família, terra e trabalho que confere a ordem moral existente no contexto rural⁽⁸⁸⁾.

Esta visão, no entanto, não aborda em sua análise do processo interacional aspectos relacionados ao cuidado como uma categoria também presente como um valor do discurso dos agricultores e que também integra a ética camponesa. Defendemos, então, a idéia de que a integração das categorias analíticas apresentadas por Wootmann à categoria cuidado compõe uma estrutura referencial que amplia a compreensão do processo interacional das famílias na cultura rural.

Nesse sentido, o próprio texto do autor destaca o *espírito de generosidade* como um elemento integrante da ordem moral estabelecida na vida rural. Ressalta que quando uma família encontra-se com dificuldade esta é ajudada pela comunidade, porém a lógica existente em algumas regiões consiste na troca de dias de serviço em que o pagamento é feito em comida e nunca em dinheiro, como forma de respeito à outra família⁽⁸⁸⁾.

Podemos perceber que no comportamento descrito, está presente o agir coletivo simbólico e o alinhamento das ações que resulta em ajuda para resolução de problemas relacionados vida familiar como apresentado em nosso estudo. Este elemento propulsor da ação, a generosidade, é constituinte básico para o cuidado humano, sendo, portanto, uma forma concreta de cuidado praticada entre as famílias rurais. O caráter destacado da reciprocidade marca a idéia de que cuidado é pago com uma moeda específica: o cuidado, o que significa dizer que este processo interacional simbólico revela o cuidado não só como uma estratégia para solução de problemas, mas também, como promotor de amparo.

O contexto relacional no meio rural reflete o pensamento do filósofo Mayeroff⁽⁹³⁾ no desenvolvimento da Teoria do Cuidado quando diz que cuidar significa ajudar o outro a crescer, estando ao lado dele e colocando-

se no mundo dele, em uma relação em que um precisa do outro para haver crescimento de ambos. A relação estabelecida é baseada na confiança, no reconhecimento das necessidades do outro e no empenho em promover o seu crescimento. Esta característica destacada por Mayeroff se coaduna com a perspectiva interacionista de colocar-se no lugar do outro como uma condição para o alinhamento das ações e o agir cooperativo tão marcante na vida rural.

Desse modo, considerando que o cuidado está naturalmente presente no modo de ser das famílias rurais e que este, com a própria unidade familiar, a terra e o trabalho assumem um significado simbólico que possibilita à família sentir-se amparada, os resultados deste estudo nos permitem complementar o pensamento de Woortmann, quando este afirma que *a comunidade é cápsula protetora do campesinato*. Nós complementamos a idéia afirmando, então, que o cuidado é a cápsula protetora das famílias na comunidade rural.

A elaboração deste trabalho contribui para ampliar os conhecimentos existentes na área da enfermagem da família não só por explicar o funcionamento da família rural diante do adoecimento de um de seus integrantes por câncer, mas, também por articular elementos simbólicos trabalhados em outras áreas do conhecimento agregando-os à área da saúde.

Salientamos que a discussão dos resultados obtidos neste estudo carece ser ampliada e aprofundada, no entanto, finalizá-lo neste momento do trabalho faz-se imperativo, assim como reconhecer e aceitar as limitações que se impõe.

Assim, ao finalizar este estudo retomamos o ponto de partida, ou seja, as indagações pessoais que motivaram a procura por desenvolver estudos relacionados a família no Doutorado no Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e a realização deste trabalho. Como compreender e intervir com famílias que se constituem em um sistema amplo e singular, dinâmico no conjunto e na particularidade, sem fragmentar o olhar a cada integrante da família?

Embora essa pergunta seja bastante ampla e as respostas não sejam simples, haja visto a complexidade que envolve o mundo da família e suas conexões e as repercussões que a experiência de adoecimento causa no contexto familiar, podemos afirmar que a perspectiva interacionista utilizada para olhar para a família e a Teoria Fundamentada nos Dados que fundamenta metodologicamente a condução deste estudo, permitiram na elaboração do Modelo Teórico, responder essa pergunta.

O Modelo Teórico em si possibilita a compreensão dos movimentos familiares no contexto do adoecimento como um processo que resulta integrado e uníssono dirigidos a um objetivo comum. As ações desenvolvidas por cada membro da família na particularidade e dirigidas a um aspecto específico são partes de uma ação mais ampla, cujo sentido nem sempre pode ser percebido e que se constitui no verdadeiro do significado da ação. A realização deste estudo permitiu-nos entender essa dimensão que envolve o funcionamento familiar.

Entendemos que estudos nessa perspectiva possibilitam aos enfermeiros pensar sobre as necessidades da família a partir de um foco que faz sentido para a própria família e, assim, direcionar estratégias e ações de cuidado que possam, de alguma forma, promover e intervir com as famílias em relação ao que elas precisam. Entendemos, também, que os modelos teóricos não se esgotam em si. Eles precisam ser validados e ampliados e também experimentados no ensino, na prática clínica e na pesquisa. A compreensão a respeito de problemas e as dimensões que envolvem o funcionamento familiar frente ao adoecimento e outras situações constituem-se em temáticas que podem contribuir sobremaneira para o avanço teórico e prático da enfermagem de família.

Referências

REFERÊNCIAS

- (1) Girardon-Perlini NMOG. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.
- (2) Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(2):154-63.
- (3) Catani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio: a vez do cuidador familiar. Rev Eletrônica Enferm [periódico na internet]. 2004 [citado 2009 jan. 26]; 6(2):254-71. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista.html>.
- (4) Gonzatto R, Girardon-Perlini NMO. Percepção de cuidadores familiares sobre a assistência domiciliária de uma unidade básica de saúde de Caxias do Sul/RS. In: Livro de resumos do 12º Seminário de Iniciação Científica; 2004; Ijuí, BR. Ijuí: Unijui; 2004. p. 372.
- (5) Marzari F, Girardon-Perlini NMO. Cuidar no domicílio: percepção de cuidadores familiares da área rural. REME Rev Min Enferm. 2005;9(4):321-7.
- (6) Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. Fam Saúde Desenv. 1999;1(1/2):7-14.
- (7) Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Rocca; 2009.
- (8) Bervian PI, Girardon-Perlini NMO. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após mastectomia. Rev Bras Cancerol. 2006;52(2):121-8.
- (9) Lazarotto M, Girardon-Perlini NMO. Famílias convivendo com o câncer [CD ROM]. In: Livro de resumos do 13º Seminário de Iniciação Científica; 2005; Ijuí, BR. Ijuí: Unijui; 2005.
- (10) Girardon-Perlini NMO, Pilatto MTS. Atendimento de emergência: a experiência da família. Rev Eletrônica Enferm [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 jan. 29];10(3):721-32. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista.html>.
- (11) Bertoldo C, Girardon-Perlini NMO. A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade. Contexto Saúde. 2007;6:49-58.

- (12) Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem. Grupo de Estudos em Enfermagem e Família [homepage na internet]. São Paulo; 2008 [citado 2009 jan. 26]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/geenf/index.htm>
- (13) Angelo M. The emergence of family nursing in Brazil. *J Fam Nurs*. 2008;14(4):436-41.
- (14) Vickberg SMJ. Fears about breast cancer recurrence: interviews with a diverse sample. *Cancer Pract*. 2001;9(5): 237-43.
- (15) Kristjanson LJ, Ashcroft T. The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nurs*. 1994;17(1):1-17.
- (16) Ryan H, Schofield P, Cockburn J, Butow P, Tattersall M, Turner J, et al. How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2005;14:7-15.
- (17) Beach WA, Easter DW, Good JS, Pigeron E. Disclosing and responding to cancer "fears" during oncology interviews. *Soc Sci Med*. 2005;60:893-910.
- (18) Maguire P, Faulkner A, Booth K, Elleott C, Hillier V. Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer*. 1996;32A(1):78-81.
- (19) Wright L, Bell JM. Retrospective – Nurses, families, and illness: a new combination. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):3-11.
- (20) Angelo M, Bousso RS. Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual de enfermagem [texto na internet]. Brasília; 2001 [citado 2004 maio 10]. Disponível em: www.ids-saude.org.br/enfermagem.
- (21) Ferrari M, Kaloustian SM. Introdução. In: Kaloustian, SM, organizador. *Família brasileira: a base de tudo*. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2002.
- (22) *Manual do home care*. 3ª ed. São Paulo: Rimed; 2002.
- (23) Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.
- (24) Chesla AC. Family nursing: challenge and opportunities: the hand that feeds us: strings and restrictions on funding for family nursing research. *J Fam Nurs*. 2005;11(4):340-3.
- (25) Penna CMM. Repensando o pensar: análise crítica de um referencial teórico de enfermagem à família [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1992.

- (26) Pettengill MAM. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2003.
- (27) Silva CN. Como o câncer (des)estrutura a família. São Paulo: Annablume; 2000.
- (28) Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(2):172-9.
- (29) Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(1):66-71.
- (30) Nascimento LC. Criança com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.
- (31) Wernet M, Angelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(1):19-25.
- (32) Silveira AO. Buscando segurança para desenvolver suas competências: a experiência de interação da família [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
- (33) Breunlin DC, Schwartz RC, Kune-Karrer BM. Metaconceitos: transcendendo os modelos de terapia familiar. Trad. Magda França Lopes. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. Padrões de interação: metaconceitos das seqüências. p.23-39.
- (34) Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.
- (35) Rolland JS. Families, illness, and disability: an integrative treatment model. New York: Basic Books; 1994.
- (36) Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books; 1996.
- (37) Hardwick PJ. Families' medical myths. *J Fam Ther*. 1989;2:3-27.
- (38) Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(2):426-35.
- (39) Clarke JN, Everest MM. Cancer in the mass print media: fear, uncertainty and the medical model. *Soc Sci Med*. 2006;62:2591-600.
- (40) Northouse LL. Helping families of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2005;32(4):743-50.

- (41) Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- (42) Kornreich D., Mannheim H, Axelrod D. How children live with parental cancer. *Prim Psychiatry*. 2008;15(10):64-70.
- (43) Andreassen S, Randers I, Näslund E, Stockeld D, Mattiasson AC. Family members' experiences, informations needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *Eur J Cancer Care*. 2005;14:426-34.
- (44) Given B, Sherwood PR. Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2006;22(1):43-50.
- (45) Atkinson J, Kennedy E, Goldsworthy SD. Patients' cancer journeys in Kintyre: a qualitative study of the care, support and information needs of people with cancer and their carers. *Eur J Oncol Nurs*. 2002;6(2):85-92.
- (46) Zhang AY, Siminoff LA. The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2003;30(6):1022-8.
- (47) Leydon GM, Bynde-Sutherland J, Coleman. The journey towards a cancer diagnosis: the experience of people with cancer, their family and carers. *Eur J Cancer Care*. 2003;12:317-26.
- (48) Handricks-Ferguson VL. Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2000;17(1):3-11.
- (49) Melo EM, Silva RM da, Fernandes AFC. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência de Roy. *Rev Bras Cancerol*. 2005;51(3):219-25.
- (50) Ruiz-Benitez de Lugo MA, Coca MC. The conspiracy of silence in families of the terminal oncological patients. *Psicooncologia*. 2008;5(1):53-69.
- (51) Mok E, Chan F, Ahan V, Yeung E. Family experience caring for terminally ill patients with cancer'1 in Hong Kong. *Cancer Nurs*. 2003;26(4):267-75.
- (52) Jaan I. Enfrentando o morrer: a experiência de luto(a) do paciente com câncer avançado e de seus familiares. *Psicol Rev*. 1999;(8):11-22.
- (53) Weihs K, Reiss D. Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. In: Baider L, Cooper CL, Kaplan De-Nour A, editors. *Cancer and the family*. Chichester: John Wiley & Sons; 1996.
- (54) Lewis FM. Family-focused oncology nursing research. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(2):288-92.

- (55) Ponto JA, Barton D. Husbands' perspective of living with wives' ovarian cancer. *Psychooncology*. 2008;17:1225–31.
- (56) Kóvacs MJ. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Bol Psicol*. 1998;48(109):25-47.
- (57) Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*. 2002;94(2):521-7.
- (58) Morasso G, Costantini M, Di Leo S, Roma S, Miccinesi G, Merlo DF, et al. End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psychooncology*. 2008;17:1073–80.
- (59) Raveis VH, Pretter S. Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis. *Psychooncology*. 2005;14:40-60.
- (60) Ferreira ABdeH. Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999.
- (61) Borneman T, Chu DZ, Wagman L, Ferrell B, Juarez G, McCahill LE, et al. Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncol Nurs Forum*. 2003;30(6):997-1005.
- (62) Turner J, Kelly B, Swanson C, Allison R, Wetzig N. Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psychooncology*. 2005;14:396-407.
- (63) Figueiredo MI, Fries E, Ingram KM. The role of disclosure patterns and unsupportive social interactions in the well-being of breast cancer patients. *Psychooncology*. 2004;13:96-105.
- (64) Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*. 2008;17:641–59.
- (65) Astedt-Kurk IP. Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finlandia. *J Fam Nurs*. 2001;7(4):371-90.
- (66) Leydon GM. 'Yours is potentially serious but most of these are cured': optimistic communication in UK outpatient oncology consultations. *Psychooncology*. 2008;17:1081–8.
- (67) Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo: HUCITEC; 1993.
- (68) Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration. 3ª ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1996.

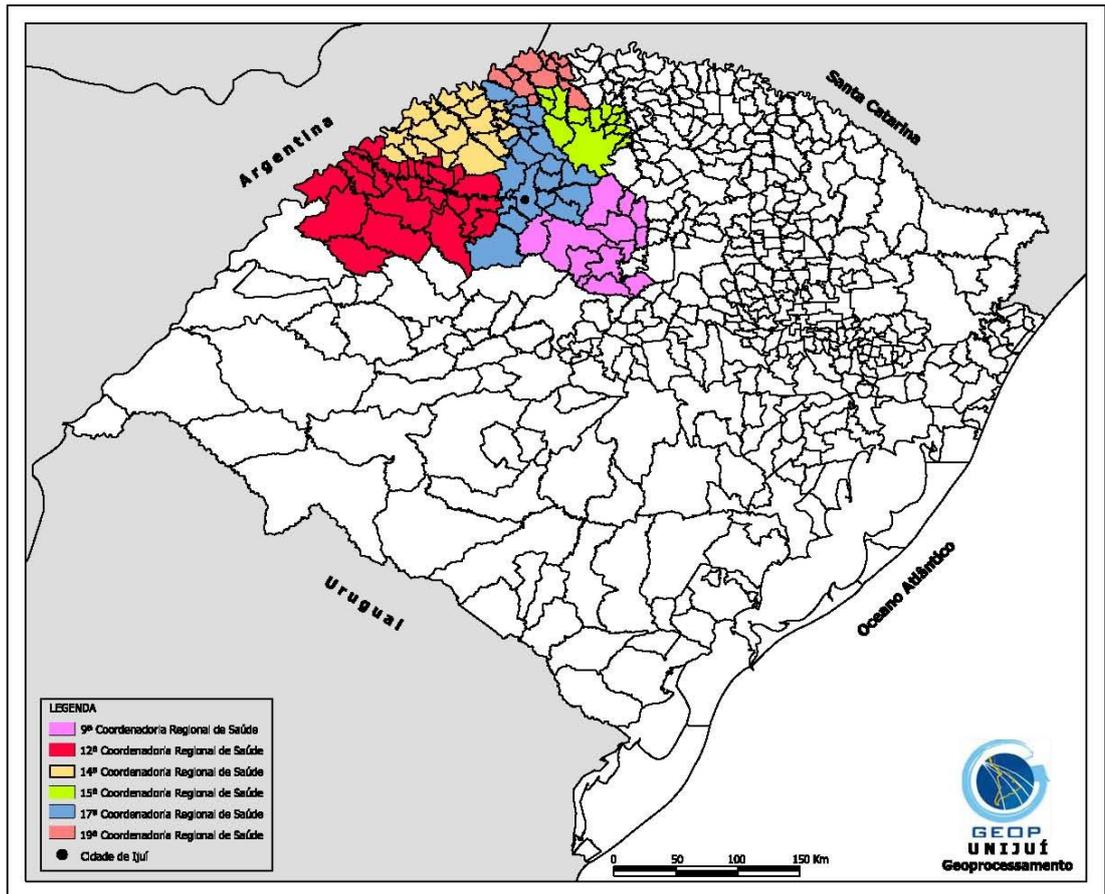
- (69) Haggnette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópolis: Vozes; 1987.
- (70) Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory. Chicago: Aldine; 1967.
- (71) Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
- (72) Burck C. Comparing qualitative research methodologies for systemic reserch: the use of grounded theory, discouse analysis and narrative analysis. J Fam Ther. 2005;27:237-62.
- (73) Feetham SL. The Nursing of families : theory, research, education, practice. California: Sage Publications; 1993.
- (74) Hospital de Caridade de Ijuí [homepage na internet]. Ijuí: 2006. [atualizado 10 dez. 2008; citado 2006 nov. 04]. Disponível em: <http://www.hci.org.br>.
- (75) Instituto Nacional de Câncer [homepage na internet]. Brasília: 2006. [atualizado 02 jan. 2009 jan.; citado 2006 nov. 11]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>.
- (76) Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Contagem populacional 2007 [texto na internet]. Brasília: 2007. [citado 2009 jan. 03]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>.
- (77) Rubin HJ, Rubin IS. Qualitative interviewng: the art of hearing data. Thousand Oaks: Sage; 1995.
- (78) Charmaz, Kathy. Constructing grounded theory: a pratical guide through qualitative analysis. London: Sage; 2006.
- (79) Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.
- (80) McLean R, Mendis K, Harris B, Canalese J. Retrospective bibliometric review of rural health research: Australia's contribution and other trends. Rural remote health 2007;7(4):767-92.
- (81) Albuquerque FJB. Psicologia social e formas de vida rural no Brasil. Psic Teor e Pesq. 2002;18(1): 37-42.
- (82) Albuquerque FJB, Pimentel CE. Uma aproximação semântica aos conceitos de urbano, rural e cooperativa. Psic Teor e Pesq. 2004;20(2):175-182.

- (83) Wells B. Rural health research. Editorial. Aust. J. Rural Health 2009;17(1):1.
- (84) Budó MLD, Saupe R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de enfermagem. Texto Contexto Enferm 2005; 14(2):177-85.
- (85) schwartz E. A singularidade do viver das famílias rurais do extremo sul do Brasil. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, org. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ed Maringá - PR: Editora da Universidade Estadual de Maringá, 2004,79-93.
- (86) Manfrini GC, Boehs AE. Cuidando de famílias rurais na perspectiva do desenvolvimento da família. Cienc Cuid Saude 2005. 4(3):213-223.
- (87) Morse MM, Johnson JL. The illness experience: dimensions of suffering. Newbury Park: Sage, 1991.
- (88) Woortmann K. "Com parente não se neguceia" O campesinato como ordem moral. Brasília: Editora Universitária de Brasília/Tempo Brasileiro, 1990. (Anuário Antropológico/87).
- (89) Perlini LMT. A unidade de produção familiar diante das estratégias adotadas pelos agricultores: um estudo de caso na região de Ijuí/RS [dissertação]. Santa Cruz do Sul (RS): Universidade de Santa Cruz do Sul; 2002.
- (90) Scott-Findlay S, Chalmers K. Rural families' perspectives on having a child with cancer. J Ped Onc Nurs 2001;18(5):205-216.
- (91) Missio M, Portela MR. Atenção aos idosos rurais no contexto da família: um desafio para a equipe do programa saúde da família. Boletim Saúde 2003;17(2);25-36.
- (92) Hinck S. The lived experience of oldest-old rural adults. Qual Healt Res 2004;14(6):779-91.
- (93) Angelo M. Cultura e cuidado da família. In: Nakamura E, Martin D, Santos JFQ, org. Antropologia para Enfermagem. Barueri: Manole; 2009.82-99.
- (94) Mayeroff M. On caring. New York: HarperPerennial; 1971.

Anexos

ANEXO I

Região de abrangência do Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Hospital de Caridade de Ijuí (HCI) Ijuí/RS.



ANEXO II**FICHA DA FAMÍLIA**

Família n° _____

Nome da família: _____

Data da entrevista _____

Local da entrevista: _____

Entrevistados: _____

Município de origem: _____

Renda familiar (em salário mínimo nacional): _____

Religião: _____

Membro da família com diagnóstico de câncer: _____

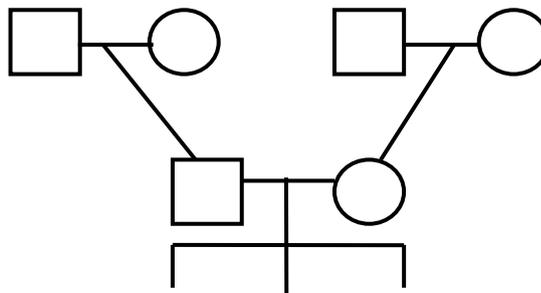
Localização do câncer: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tratamentos realizados: _____

Estágio da doença: _____

Genograma da família (nomes, idades, posição na família, escolaridade, atividades e outros dados, como doença familiar, óbitos e vínculos)



ANEXO III

Parecer comitê ética



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000

Fone: 3061-7548 - Fax: 3061-7548

C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 15 de janeiro de 2007.

Ilm.^a Sr.^a
Nara Marilene Oliveira Girardon Perlini

Ref.: Processo nº 603/2006/CEP-EEUSP

Prezada Senhora:

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto “OS MEDOS DO CÂNCER: A EXPERIÊNCIA DE INTERAÇÃO DA FAMÍLIA FRENTE AO ADOECIMENTO DE UM DE SEUS MEMBROS”, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em azul-escuro, com o nome 'Maria Fat Simonides' claramente legível.
Prof.^a Dr.^a Dulce Maria Rosa Gualda
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO IV

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a)!

Meu nome é Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, sou professora na UNIJUI e estudante de pós-graduação em enfermagem na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP, sob orientação da Professora Doutora Margareth Ângelo.

Estou realizando um estudo para compreender a experiência de famílias de pacientes com câncer, por isso estou realizando entrevistas, com famílias que estejam vivendo esta situação, abordando como tem sido este tempo de doença para a família. Este estudo resultará na elaboração da minha tese de doutorado e os resultados serão divulgados em eventos e publicações científicas

O conteúdo da entrevista será gravado e, posteriormente, copiado por escrito e analisado.. As fitas e as cópias ficarão guardadas comigo e serão utilizadas somente por mim e minha orientadora.

As informações fornecidas serão mantidas em segredo e sua identidade não será revelada em nenhum momento. Você tem liberdade para retirar seu consentimento em participar do estudo a qualquer momento, sem prejuízo, mesmo depois de ter assinado este documento. Se, após a entrevista, você desejar que suas informações não sejam utilizadas poderá entrar em contato comigo e terá fita e a cópia escrita destruídas.

Sua participação em nada afetará o tratamento de seu familiar e não apresenta nenhum risco, seja pessoal, moral, físico ou familiar, não havendo despesas ou recompensa.

A pesquisa terá duração de 18 meses.

Diante do exposto, eu _____, declaro que fui esclarecido o suficiente sobre o estudo a ser realizado por Nara M. O. Girardon Perlini e consinto em participar.

Este documento possui duas vias, ficando uma com o colaborador e a outra com a pesquisadora.

Ijuí (RS), _____ de _____ de 2007.

Assinatura do Entrevistado

Assinatura da Pesquisadora

Contatos: Pesquisadora: UNIJUI – Campus Universitário. Ijuí/RS. Fone: (55) 3332-0200 ou 3332-0460 e residência (55) 3332-4974

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP: fone (11) 13061-7548

Você deseja receber informações sobre o resultado do estudo?
Se sim, informe um endereço para que eu possa lhe enviar pelo correio.