**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ARIANA NOGUEIRA DO NASCIMENTO

**CRENÇAS E ESPERANÇA DE FAMILIARES DE MULHERES
ACOMETIDAS POR CÂNCER DE MAMA**

**SÃO PAULO
2017**

ARIANA NOGUEIRA DO NASCIMENTO

**CRENÇAS E ESPERANÇA DE FAMILIARES DE MULHERES
ACOMETIDAS POR CÂNCER DE MAMA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para a obtenção do título
de Doutora em Ciências

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

SÃO PAULO

2017

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

Nascimento, Ariana Nogueira do

Crenças e esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama / Ariana Nogueira do Nascimento. São Paulo, 2017.
120 p.

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

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo
Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Esperança. 2. Crença religiosa. 3. Família.
4. Neoplasias. 5. Mama. 6. Enfermagem. I. Título.

Nome: Ariana Nogueira do Nascimento

Título: Crenças e esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama.

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

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: _____

DEDICATÓRIA

*Ao meu filho, **Arthur**, que chegou no meio dessa caminhada trazendo luz, amadurecimento e muitas emoções.*

*À minha mãe **Nílsa**, doutora na arte de amar, cuidar e ensinar com excelência um amor enorme pela vida e sua família. Uma avó incondicional, que cuidou do meu bem mais precioso quando eu estive ausente. Obrigada mãe, pelo seu incentivo e pela sua força e alegria de viver, essa vitória é nossa!*

*Ao meu pai, **Gilberto**, por estender a mão quando precisei de ajuda, por me ensinar a “pescar” e reforçar que os estudos são os maiores investimentos que fazemos na vida. Obrigada por mostrar que a gratidão é um dos mais nobres sentimentos da vida e que devemos cultivar sempre! Obrigada pai, você foi imprescindível nesse momento!*

*Ao meu marido **Charles**, pelo carinho, compreensão e por estar ao meu lado sempre me incentivando e contribuindo para o meu crescimento. Pelo exemplo de coragem, crescimento e perseverança em suas metas! Graças a você, a prenda a buscar forças e evoluir a cada dia.
Meu muito obrigada!*

*Aos meus irmãos, **Gílsiane e Vinícius** pelo apoio constante e afeto, que garantiram a concretização desta etapa na minha vida.*

A todos os familiares de mulheres acometidas por câncer de mama pela esperança que emociona e faz refletir a vida.

AGRADECIMENTOS

Foram quatro anos de idas e vindas, Vitória-São Paulo, São Paulo-Vitória, vários pousos e decolagens..., horas de aeroporto... E com certeza, muito sacrifício, mas muito aprendizado também. Um querer que parecia impossível foi se tornando realidade graças a lindas pessoas que cruzaram o meu caminho e me ajudaram a seguir em frente. Gostaria de agradecê-las, pois contribuíram muito para esse momento.

À Deus, pela força nos momentos que me senti enfraquecida, por nunca permitir que minha fé e esperança se acabassem, colocando ao meu lado, pessoas iluminadas.

*Em especial, à minha orientadora, Prof.^a Dr.^a **Margareth Angelo**, que com sua experiência, competência e compreensão soube me guiar na pesquisa. Agradeço por ter compartilhado comigo sua imensa sabedoria. Obrigada pelos ensinamentos e por acreditar em mim. Agradeço principalmente pelo acolhimento e preocupação comigo, isso me transmitiu a segurança que eu precisava para caminhar. Minha eterna gratidão!*

*À Prof.^a Dr.^a **Denise Silveira de Castro**, uma pessoa que transborda e irradia energia, agradeço pelo incentivo, conselhos e motivações que foram fundamentais para a conclusão do curso. Obrigada pelas contribuições na banca de qualificação. Meu sincero agradecimento por toda a colaboração.*

*À Prof.^a Dr.^a **Maria Helena Costa Amorim**, uma pessoa iluminada que clareou o meu caminho quando tudo estava escuro. Agradeço pelas orientações, que foram extremamente valiosas. Obrigada!*

*À Prof.^a Dr.^a **Sheilla Diniz Silveira Bicudo**, pela amizade de anos, pelo apoio e torcida de sempre. Obrigada pelas experiências compartilhadas do ser Enfermeira!*

*À **Alessandra Balsanelli** e Prof.^a Dr.^a **Maria Cristina Pinto**, pela participação e valiosas sugestões emitidas no projeto da pesquisa.*

Às amigas de doutorado, Keila, Andréia e Virgínia, pela grande ajuda durante o curso, me guiando e incentivando sempre!

Aos amigos, Soraya Almeida e Sérgio Monjardim, por cuidar de mim e de minha família! Agradeço pelas contribuições, discussões e reflexões, foram muito válidas.

Ao Prof. Luiz Sobral, superintendente do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), que abriu as portas para que eu pudesse coletar os dados da pesquisa no Ambulatório da Instituição.

À amiga e coordenadora do curso de Enfermagem da Universidade de Vila Velha (UVV), Adriana Müller, pela ajuda, sensibilidade, carinho e compreensão nesse momento tão importante da minha carreira. Você foi essencial! Obrigada!

À Secretaria Municipal de Saúde, à Cátia Lisboa, à Mônica Vasconcellos, e à Maiara Baratela, agradeço pela flexibilização e concessão da licença para o Doutorado. Vocês foram muito importantes nesse caminhar!

Ao grupo de pesquisa, GEENF, pelas valiosas contribuições e principalmente apoio mútuo que me encorajava a enfrentar as dificuldades.

Ao Marcello Pimentel, pelos ajustes finais na tese.

Ao Bernardo dos Santos, pela exatidão e prontidão na análise dos dados estatísticos.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGE) pela assistência durante o curso.

Por fim, todos aqueles que embora não mencionados, contribuíram das mais variadas formas para a aquisição desta conquista.

*“Comece fazendo o que é
necessário, depois faça o que é
possível, e logo você estará
fazendo o que parecia impossível”.*

São Francisco de Assís

Nascimento AN. Crenças e esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

RESUMO

Introdução: O câncer de mama é uma doença que carrega a possibilidade de morte e de tratamentos mutilantes, gerando sofrimento para a mulher e sua família. Crenças e esperança possuem a capacidade de influenciar o bem-estar físico, emocional e espiritual dos familiares. **Objetivos:** Compreender a experiência de esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama; identificar as crenças de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama e avaliar o nível de esperança dos familiares da mulher acometida por câncer de mama e as variáveis associadas à mesma. **Método:** Estudo descritivo com análises quali-quantitativas, desenvolvido no Ambulatório de Ginecologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes, em Vitória, no Espírito Santo, de abril a agosto de 2016. Na primeira etapa do estudo, quantitativa, participaram 219 familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, que preencheram a Escala de Esperança de Herth. Os dados foram analisados por meio de testes estatísticos. A segunda etapa do estudo, qualitativa, participaram 21 familiares. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista, na qual o familiar foi convidado a compartilhar a experiência de vivenciar o acometimento da mulher por câncer de mama na família, enfocando as crenças e a esperança, tendo o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e como referencial metodológico a Pesquisa de Narrativa. Os aspectos éticos para o desenvolvimento do estudo foram respeitados. **Resultados:** A análise dos dados permitiu identificar as características das mulheres acometidas por câncer de mama e o perfil dos familiares que as acompanham. O nível de esperança encontrado foi alto e houve relação, estatisticamente significativa entre as variáveis da mulher (acompanhante da família) e do familiar (sexo, estado civil, religião, ocupação, e grau de parentesco). Da análise interpretativa evidenciaram-se os temas: “A notícia do câncer” que revela o impacto do diagnóstico sobre o familiar, “Passar pela experiência com a mulher” e “Nutrir a própria esperança” que evidenciam as ações de cuidado e estratégias do familiar visando apoiar e alimentar a esperança da

mulher no enfrentamento do câncer. **Considerações finais:** A esperança e as crenças aparecem no estudo como elementos intencionalmente construídos pelo familiar que fornecem a força e apoio aos familiares para lidar com uma situação tão adversa como a presença de um câncer de mama em um membro da família. A enfermagem possui um papel importante no apoio a familiares de mulheres com câncer de mama e no desenvolvimento de estratégias que evidenciem suas forças e recursos, para promover a esperança e evitar a desesperança.

Palavras-chave: Esperança. Crenças. Família. Câncer de mama. Enfermagem.

Nascimento AN. Belief and Hope in Families of Women affected by Breast Cancer [Thesis]. Sao Paulo: Nursing School, University of Sao Paulo; 2017.

ABSTRACT

Introduction: Breast cancer is a disease that brings the possibility of death, and of mutilating treatments, generating suffering for the woman and her family. The beliefs and hopes have the ability to influence the physical, emotional and spiritual wellbeing of the families. **Objectives:** To understand the experience of hope in families of women affected by breast cancer; To identify the beliefs of families affected by breast cancer; And to evaluate the level of hope of families affected by breast cancer, and the variables associated to it. **Method:** This is a descriptive study with qualitative and quantitative analyses developed at the Gynecology Outpatient Unit of the University Hospital Cassiano Antonio Moraes, in Vitoria, Espirito Santo, from April to August, 2016. In the first stage of the study, the quantitative one, 219 family members of women affected by breast cancer, who have fulfilled the Herth Hope Scale, have participated. The data was analyzed by statistical tests. In the second stage of the study, the qualitative one, 21 family members participated. The data was collected through an interview in which the family member was invited to share the experience of the affection of the woman by breast cancer in their family, focusing on beliefs and hope, having the Symbolic Interactionism as the theoretical reference, and as methodological reference the Narrative Research. The ethical aspects for the development of the study were observed. **Results:** The analysis of data allowed to identify the characteristics of women affected by breast cancer and the profile of family members who accompany them. The level of hope found was high, and there was a statistically significant relation between the variables of the woman (family companion) and the family member (gender, marital status, religion, occupation and level of relation). The interpretative analysis showed the themes: "News about cancer", which reveals the impact of diagnosis over the family member, "Going through the experience with the woman" and "Nourishing one's own hope", which evidenced the care actions and strategies by the family member with the aim of supporting and nourishing hope of the woman affected with cancer. **Final considerations:** Hope and beliefs appear in the study as intentionally elements constructed by the family member, providing strength and support to cope with such

an adverse situation as the presence of breast cancer in a member of their family. Nursing has an important role in the support to the families of women with breast cancer, and in the development of strategies that evidence their strengths and resources to promote hope and to avoid despair.

Keywords: Hope. Beliefs. Family. Breast cancer. Nursing.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Demonstrativo dos dados de caracterização das mulheres acometidas or câncer de mama, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.	56
Tabela 2 - Distribuição em números absolutos e percentuais da variável familiar que acompanha com indicativo de significância para a mulher, Vitória/ES, 2016.	57
Tabela 3 - Distribuição dos motivos relatados pela mulher quando questionada sobre a pessoa significativa no momento, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.	57
Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos familiares, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.	58
Tabela 5 - Caracterização dos familiares segundo grau de parentesco e experiência anterior, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.	59
Tabela 6 - Apresentação da média geral da Escala de Esperança de Herth (EEH) obtida de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, Vitória/ES, 2016.	60
Tabela 7 - Apresentação das médias de cada um dos itens da Escala de Esperança de Herth (EEH) obtidos de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, Vitória/ES, 2016.	60
Tabela 8 - Demonstrativo das estatísticas descritivas da EEH segundo as variáveis da mulher, Vitória/ES, 2016.	61
Tabela 9 - Demonstrativo das estatísticas descritivas da EEH segundo as variáveis do familiar, Vitória/ES, 2016.	62

LISTA DE SIGLAS

EEH	Escala de Esperança de Herth
ES	Espírito Santo
HHI	Herth Hope Index
HHS	Herth Hope Scale
HSRC	Hospital Santa Rita de Cássia
HUCAM	Universitário Cassiano Antônio Moraes
INCA	Instituto Nacional do Câncer
PREMMA	Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas
TNM	T (tumor primário), N (linfonodos regionais), M (metástase à distância)
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UICC	União Internacional Contra o Câncer

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 O CONTEXTO DA FAMÍLIA NO CÂNCER DE MAMA.....	21
1.2 CRENÇAS E ESPERANÇA NO CONTEXTO DO CÂNCER DE MAMA	28
2 OBJETIVOS.....	34
3 METODOLOGIA	36
3.1 TIPO DE ESTUDO	36
3.2 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	36
3.2.1 Interacionismo simbólico	36
3.2.2 Pesquisa de Narrativa	39
3.3 CONTEXTO DA PESQUISA	41
3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	42
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	43
3.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	44
3.6.1 Instrumento de caracterização da mulher e do familiar	44
3.6.2 Escala de Esperança de Herth (EEH)	45
3.6.3 Entrevista	45
3.7 ANÁLISE DOS DADOS.....	46
3.7.1 Primeira etapa do estudo	46
3.7.2 Segunda etapa do estudo	51
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	52
4 RESULTADOS.....	55
5 DISCUSSÃO	83
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS.....	107
APÊNDICE.....	114
ANEXOS	116

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Inicialmente, gostaria de compartilhar a minha trajetória e minha vivência com os familiares de mulheres acometidas por câncer de mama e posteriormente expor as inquietações que me impulsionaram a pensar e a escrever este projeto de pesquisa.

O meu primeiro contato com as pacientes oncológicas foi durante a Graduação em Enfermagem e Obstetrícia na Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), quando tive a chance de conhecer o Programa de Reabilitação para Mulheres Mastectomizadas (PREMMA), durante uma atividade prática, de ensino clínico, da disciplina de Saúde da Mulher. Esse programa se localiza no Ambulatório de Oncologia Ylza Bianco, pertencente ao Hospital Santa Rita de Cássia (HSRC) em Vitória, no Espírito Santo (ES). Além disso, nesse campo de estágio, percebi a importância do cuidar dessas mulheres e sua família, com responsabilidade, dedicação, comprometimento, conhecimento técnico-científico, carinho e amor.

O programa possui reuniões educativas, dinâmicas, orientações quanto aos cuidados com o membro superior homolateral à cirurgia, sobre os tipos de tratamento, esclarecimento de dúvidas e troca de experiências. São realizadas consultas de enfermagem, exercícios físicos de relaxamento e alongamento da musculatura dos ombros e pescoço, avaliação das feridas cirúrgicas e conta também com o apoio da psicologia, do serviço social e da terapia ocupacional, constituindo um trabalho interdisciplinar. Isso proporciona às mulheres mastectomizadas um espaço e ambiente adequado a uma reabilitação de qualidade e também a prevenção de complicações.

Durante as reuniões do referido programa, percebi que muitas mulheres levavam um acompanhante, geralmente pessoas da família, para acompanhá-las nas atividades de reabilitação. E observei que esses familiares também apresentavam angústias, necessidades e dúvidas, pois também participam de todo o processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação do seu ente querido. Isso me impulsionou a descrever as necessidades dos familiares de mulheres

mastectomizadas em um Programa de Reabilitação e analisar o grau de importância e nível de satisfação que lhes eram atribuídos, em uma pesquisa de Trabalho de Conclusão do Curso (Nascimento, Amorim, 2005).

Esta pesquisa demonstrou que os familiares têm necessidades de: receber informações sobre o tratamento, sobre a evolução na reabilitação, sobre a doença; ter apoio emocional; receber orientações de enfermagem, serviço social e psicologia, entre outras. Vale destacar que as necessidades mais importantes e mais satisfeitas, foram as referentes à comunicação e ao suporte/segurança, a saber: ser informado sobre como ajudar a cuidar da mulher, sentir que há esperança de melhora, ter perguntas respondidas com franqueza. Por outro lado, as necessidades menos satisfeitas são referentes à infraestrutura como falta de banheiro e de bebedouro perto da sala de reabilitação, o que denota que os familiares se preocupam mais em receber informações claras e objetivas sobre o tratamento da paciente e ter a certeza de que ela está sendo bem assistida pelos profissionais de saúde que prestam os devidos cuidados, do que em relação às condições estruturais do ambiente (Nascimento, Amorim, 2005).

Após essa pesquisa, concluiu-se que a família também necessitava de um momento para minimizar suas dúvidas, angústias e aliviar o sofrimento. Assim, foram adotadas reuniões com os familiares dentro desse programa. Ademais, concluiu-se que a família funciona como um sistema, e que durante o processo de adoecimento de um de seus membros, há alterações significativas em sua dinâmica. Somado a isso, como é de conhecimento de todos, o câncer é uma doença carregada de aspectos negativos, de ideias de morte, mutilação das mamas, queda dos cabelos, efeitos colaterais da quimioterapia, uma situação que certamente é geradora de sofrimentos. Decerto, esses momentos se tornam potenciais desencadeadores de estresse, pois o familiar é submetido a uma sobrecarga física, psíquica e emocional.

Diante do relatado acima, busquei o mestrado com o objetivo de investigar outros aspectos dessa vivência: o estresse, os estressores e as estratégias de enfrentamento dos familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. A pesquisa demonstrou que o nível de estresse encontrado nos familiares foi médio/alto. Os estressores revelados foram: a notícia do diagnóstico de câncer de

mama, o medo da perda, a impossibilidade de cura, o reaparecimento da doença e as consequências do tratamento cirúrgico e da quimioterapia. Trata-se de uma situação percebida como difícil e sofrida, devido à sensação de impotência perante a doença, falta de ter com quem compartilhar sentimentos e responsabilidades, sobrecarga física/emocional e más condições de atendimento do serviço de saúde. Ressalta-se que as estratégias mais utilizadas para enfrentamento pelos familiares foram as focadas na reavaliação positiva (“Rezei”, “Redescobri o que é importante na vida”, “Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva”, “Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma”, “Sai da experiência melhor do que eu esperava”) e suporte social (“Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas”, “Conversei com outras pessoas sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação”) (Nascimento, 2008).

Nesse momento, evidenciam-se esforços visando ao reequilíbrio, demonstrando que os familiares pesquisados buscam formas de adaptação a um evento estressor. Nesse sentido, a enfermagem tem o importante papel de compreender, e contextualizar a experiência de cada familiar e paciente e ajudá-los a reconhecer estratégias que amenizem o estresse e os estressores. Logo, o conhecimento sobre os aspectos da experiência da família frente a situações de doença é importante para despertar a sensibilidade dos profissionais às respostas da família a tais eventos.

Em busca de um embasamento que ajudasse a família a vivenciar o adoecimento com menos sofrimento e melhor adaptação, reexaminei a minha pesquisa de mestrado, especificamente as respostas dos familiares, ao serem questionados sobre o que estressa durante o processo de diagnóstico e tratamento de câncer de mama de um membro da família, o que possibilitou a descrição dos estressores vivenciados por eles. Assim, ao retornar a esses relatos, deparei-me com trechos que desvelavam além de estressores, também forças de enfrentamento, identificadas como crenças e esperanças: “... *ela tem chance de cura, e bastante*”, “...*eu espero um resultado positivo...*”, “...*então eu prefiro passar alegria, esperança e fazer brincadeiras com ela...*”, “...*tem que ter fé, fazer o tratamento certo e ter esperança de que tudo vai dar certo.*”, “...*tento passar tranquilidade para ela. Eu e minha irmã damos equilíbrio uma à outra, assim superamos a situação*” (Nascimento, 2008).

Nesse sentido, percebi que a família buscava uma reavaliação positiva, voltada para a esperança e para a crença. A esperança visualizada como algo positivo para o futuro, que permite uma ação de reação a algum evento (Sales et al., 2014), e as crenças, que representam a maneira pela qual olham o mundo, guiando as escolhas e os comportamentos (Walsh, 2012). Assim, a elas é atribuída uma capacidade de influenciar o bem-estar físico, emocional e espiritual.

O diagnóstico e o tratamento de câncer de mama constituem uma situação de ameaça para o paciente e a família, é causador de estresse permanente e de insegurança face ao futuro, com implicações na esperança e na crença de vida das pessoas envolvidas. Os sentimentos negativos envolvidos nesse processo podem atuar de forma ruim no prognóstico desse paciente. É importante que a família esteja amparada nesses momentos de dúvidas e incertezas, porque ela é, na maioria das vezes, o suporte do paciente (Nascimento, 2008).

A equipe de saúde precisa obter uma visão holística de todo o processo, entendendo a dimensão social e cultural do adoecimento, buscando não somente o tratar da doença, mas sim a experiência do adoecimento do paciente e de sua família. O conhecimento dessa dimensão ajuda os profissionais de saúde a entender como crenças e valores podem interferir na interpretação da doença, bem como entender o comportamento do paciente e sua família.

A interação com a equipe de saúde é essencial para manter os níveis de esperança da família e das mulheres. Os enfermeiros oncológicos tratam e aliviam as preocupações dos pacientes, diminuindo seu sofrimento emocional, fornecendo informações sobre a doença e melhorando a sua esperança. Estudos revelam que os pacientes acreditam que os profissionais de saúde podem também ajudar a recuperar uma perspectiva de futuro, conversando sobre as possibilidades de tratamento, tendo uma relação baseada na confiança e no respeito, com relacionamento a longo prazo, mantendo negociações abertas e repetidas para as preferências do paciente, com apresentação clara e direta de prognóstico, desenvolvendo estratégias para garantir a compreensão do mesmo, sempre encorajando a esperança, permitindo um senso de controle do paciente, mantendo uma consistência da comunicação dentro da equipe multidisciplinar e também uma comunicação com outros membros da família (Vliet et al., 2013).

A esperança de sobrevivência, a expectativa de alcançar a cura e minimizar o sofrimento do tratamento está presente nos familiares que convivem com o acometimento do câncer de mama de um membro da família. O desejo de que seu ente querido retorne à rotina normalmente, a mobilização para o bem-estar e reabilitação é constante nos familiares dessas mulheres. Há um interesse da comunidade científica em se pesquisar a esperança, pois parece estar diretamente relacionada ao bom desempenho no enfrentamento da doença (Balsanelli, 2012).

Assim, mobilizada pelas evidências dos estudos realizados, percebendo a esperança como fator importante envolvido na vivência de familiares de mulheres com câncer de mama e sendo um tema que demanda maiores conhecimentos, sobretudo em nosso contexto, busco aprofundar os estudos sobre a temática e desenvolver a pesquisa com o intuito de responder às perguntas: Como é a experiência de esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama? Que crenças estão presentes na experiência dos familiares na situação do câncer de mama? Qual o nível de esperança dos familiares que acompanham a mulher com câncer de mama?

1.1 O CONTEXTO DA FAMÍLIA NO CÂNCER DE MAMA

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), para o Brasil, em 2016, são esperados 57.960 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,20 casos a cada 100 mil mulheres. Esse tipo de câncer também é o primeiro mais frequente nas mulheres, sem considerar os tumores de pele não melanoma, das Regiões Sul (74,30/100 mil), Sudeste (68,08/100 mil), Centro--Oeste (55,87/100 mil) e Nordeste (38,74/100 mil). Na região Norte, é o segundo tumor mais incidente (22,26/100 mil) (Brasil, 2016).

O câncer de mama é o tipo que possui a maior incidência e a maior mortalidade na população feminina em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos. As mais altas taxas de incidência encontram-se na Europa Ocidental e as menores taxas na Ásia Oriental. Embora

seja considerado de bom prognóstico se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, pois a maioria dos casos ainda são diagnosticados em estádios avançados da doença (Brasil, 2016).

Segundo Santos Júnior e Soares (2012), a detecção precoce e o tratamento correto têm reduzido a mortalidade, porém no Brasil, cerca de 60% dos tumores malignos são diagnosticados tardiamente, necessitando, assim, do desenvolvimento de estratégias de diagnóstico precoce. Percebe-se, dessa maneira, que ainda há dificuldade na prevenção do câncer de mama, tendo como consequência a grande incidência e mortalidade desse tipo de câncer na mulher.

As formas mais eficazes para detecção precoce do câncer de mama são o exame clínico da mama e a mamografia. O Exame clínico quando realizado por um médico ou enfermeira treinados, pode detectar tumor de até 1 (um) centímetro, se superficial. A mamografia é a radiografia da mama, realizada por um mamógrafo, que permite a detecção precoce do câncer, por ser capaz de mostrar lesões em fase inicial, muito pequenas (de milímetros). O INCA não estimula o autoexame das mamas como estratégia para detecção precoce do câncer de mama. A recomendação é que o exame das mamas pela própria mulher faça parte das ações de educação para a saúde que contempla o conhecimento do próprio corpo (Brasil, 2017).

Segundo dados do INCA (2017), não há somente um fator determinante para o aparecimento do câncer de mama, estando os principais relacionados à idade, aspectos endócrinos e genéticos. Dentre os aspectos endócrinos observa-se o estímulo estrogênico, aumentando o risco dependendo do tempo de exposição. Além disso, mulheres com história de menarca precoce (idade da primeira menstruação menor que 12 anos), menopausa tardia (após os 50 anos), primeira gravidez após os 30 anos, com nuliparidade e terapia de reposição hormonal pós-menopausa, principalmente se prolongada por mais de cinco anos, estão mais expostas ao risco. Em relação ao histórico familiar, parentes de primeiro grau com câncer antes dos 50 anos, são importantes fatores de risco para o câncer de mama, pois podem indicar predisposição genética associada à presença de mutações em

determinados genes. Entretanto, o câncer de mama de caráter hereditário, corresponde a cerca de 5-10% do total de casos (Brasil, 2017).

Segundo Lopes, Chammas e Iyeyasu (2013), o tratamento local consiste na abordagem cirúrgica associada à radioterapia adjuvante e seu objetivo é reduzir o risco de recorrência longitudinal. Já o tratamento sistêmico tem como objetivo evitar a recorrência da doença à distância através da eliminação de micrometástases ocultas realizadas através de quimioterapia e hormonioterapia.

O tratamento cirúrgico foi uma das primeiras terapêuticas utilizadas para a cura do câncer de mama, e é o mais frequentemente usado. É um procedimento radical, e compreende na retirada local do tumor primário com margem de segurança, podendo ocorrer a retirada ou não dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática (Brasil, 2014). As principais cirurgias consistem na remoção de todo o tecido mamário juntamente com a retirada ou não dos linfonodos axilares (mastectomia) ou a ressecção do quadrante da mama que está comprometida, com remoção ou não dos linfonodos axilares (quadrantectomia) (Brasil, 2014).

Segundo o mesmo autor, a quimioterapia é um tratamento sistêmico que consiste no emprego de substâncias químicas, via endovenosa, isoladas ou em combinação, com objetivo de tratar as neoplasias, evitando sua disseminação. Esses agentes quimioterápicos agem a nível celular interferindo no processo de crescimento e desenvolvimento da célula. Contudo, a maioria dessas drogas não atua diretamente nas células tumorais, podendo lesar também células sadias, o que obriga um planejamento para a recuperação da paciente e pode ser administrada antes ou após o tratamento definitivo, para obter a redução parcial do tumor ou destruir células residuais (Brasil, 2014). Os medicamentos quimioterápicos, por não terem especificidade, podem provocar efeitos colaterais físicos como: náuseas, vômitos, alterações do paladar, alopecia, fadiga, dermatite e ganho de peso. No entanto, hoje em dia, essas reações podem ser controladas com o auxílio de outros medicamentos (Lopes, Chammas, Iyeyasu, 2013).

A Radioterapia é uma modalidade de tratamento de radiação local que objetiva a destruição de células remanescentes após a cirurgia ou para reduzir o tamanho do tumor antes da cirurgia (Brasil, 2004). A Hormonioterapia consiste no

uso oral, de um hormônio, o Tamoxifeno, que se liga ao receptor de estrógeno, presente na superfície de algumas células cancerígenas, de forma competitiva. Isso faz com o que inúmeros eventos intracelulares que levariam ao crescimento dessa célula sejam bloqueados, a duração é de cinco anos, e exige acompanhamento clínico periódico (Brasil, 2014).

As modalidades terapêuticas são indicadas de acordo com aspectos biológicos e determinadas características específicas de cada usuária, como idade, presença ou não de comorbidades, mas, principalmente, considerando o estadiamento do tumor. O estadiamento é definido usando como parâmetro a classificação de tumores criada pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) e pauta-se no fato de que os tumores seguem um curso biológico comum. Nessa avaliação, são levados em consideração os seguintes critérios: dimensão do tumor (T), extensão da doença aos linfonodos (N) e a presença ou não de metástases a distância (M). A combinação dessas variantes acima vai determinar o estadiamento do tumor que varia de 0-IV, crescente por ordem de gravidade da doença, sendo 0: Carcinoma *in situ* (não invasivo), I- Invasão local inicial, II- Tumor primário limitado ou invasão linfática regional mínima, III- Tumor local extenso ou invasão linfática regional extensa e IV- Tumor localmente avançado ou presença de metástase à distância (Brasil, 2004).

Culturalmente, o câncer de mama é caracterizado como uma doença que pode levar à morte, de uma forma ameaçadora ocasionando constrangimento para a vida da mulher. Esta situação, imposta pela sociedade, dificulta a forma como estas mulheres irão lidar com o diagnóstico e após ele. Assim, nota-se que há um preconceito social dessas mulheres com seu próprio corpo, uma vez se sentem culpadas por terem adquirido a doença (Mezzonomo, Abaid, 2012).

É uma doença que carrega a possibilidade concreta de morte, gerando medos, angústia e vergonha, expondo a mulher à sua fragilidade e finitude. Somando-se a isso, a necessidade de se afastar das atividades rotineiras, dos papéis que desempenham como mães, filhas e esposas, as possíveis mutilações no corpo, principalmente no órgão feminino, e a dor dos tratamentos, como a cirurgia e a quimioterapia (Dolina, Bellato, Araujo, 2014). Com sua integridade física ameaçada, o cuidado consigo mesma também se torna ameaçado.

O diagnóstico do câncer de mama vem apresentado como se fosse a primeira forma de mutilação, interferindo no sentido que a mulher dá à vida. Para Mezzono e Abaid (2012), é um momento comumente associado à ideia de morte, tornando-se uma ameaça para a integridade física e orgânica da mulher, acarretando em profundas alterações psíquicas. A mobilidade, a imagem corporal e o estilo de vida das mulheres são drasticamente alterados e dentro dessa temporalidade caminha entre a sombra constante de morte e a esperança de sobreviver à doença (Sales et al., 2014).

É uma situação acompanhada por intensas alterações físicas, emocionais e sociais, tanto para o paciente quanto para a família, visto que ocorre o compartilhamento da experiência de vivenciar essa patologia (Mathias et al., 2015). Por outro lado, ao ter o cotidiano invadido por uma doença neoplásica, a mulher e a família tem a possibilidade de encontrar um novo significado à vida e transcender as suas vicissitudes (Soares et al., 2013).

A família representa o pilar fundamental das sociedades humanas, na realidade, ela constitui a primeira base na qual a maioria dos seres humanos constrói a sua personalidade. Constitui uma célula fundamental e valor inalienável da sociedade, assim reconhecida pela Declaração Universal dos Direitos do Homem que afirma a importância que ela assume no desenvolvimento de uma pessoa (Martins, Fernandes, Gonçalves, 2012).

A família é apontada como principal referência de apoio durante tratamento do câncer de mama. A cada nova etapa são gerados novos significados de possibilidades de cura para a doença, que são provenientes de referências para essas mulheres, ou seja, a sua família (Mezzono, Abaid, 2012). Segundo Mathias et al. (2015):

“O termo “família” pode ser entendido como uma unidade social que assume uma série de tarefas e responsabilidades, funcionando como matriz do desenvolvimento psicossocial de seus membros, e atendendo, ao longo do ciclo vital, à motivação básica do ser humano: a vida em conjunto”. (Mathias et al, 2015, p. 80).

Contudo, a estrutura e as funções da família podem sofrer alterações diante de um evento adverso, como por exemplo, o diagnóstico de um câncer de mama. É

uma neoplasia de longa permanência, com possibilidade de recidiva e necessidade de intervenções, o que gera um impacto psicossocial extenso na família (Salci, Marcon, 2011).

A doença causa repercussões na vida da mulher e seus familiares. Em um estudo feito na Turquia, sobre as experiências de mulheres com câncer de mama e seus cônjuges, teve como resultado que ambos relataram ter experiências positivas e negativas em seu estado físico, psicológico e social desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento para o câncer de mama (Comez, Karayurt, 2016). Esse fato indica que o câncer de mama é uma doença que a mulher carrega, mas que é uma condição que afeta diretamente a família, principalmente os cônjuges.

O câncer é uma experiência estressante, não só para a mulher, mas também para os familiares que acompanham, auxiliam no autocuidado, assumem nas tarefas domésticas e médicas e fornecem apoio emocional e financeiro (Adams et al., 2014). Para Friðriksdóttir (2011), é bem conhecido que os membros da família do paciente com câncer também são afetados pela doença durante toda a sua trajetória, que inclui desde o diagnóstico até a conclusão dos tratamentos. A família exerce uma influência significativa e positiva sobre a saúde de seus membros, podendo interferir consideravelmente no enfrentamento de um adoecimento (Mathias et al., 2015).

Para Walsh (2005), estar presente em um ciclo familiar significa aceitar a passagem do tempo e das mudanças relativas às fases do desenvolvimento, transitar nas histórias multigeracionais e conviver com a adversidade. Isso permite que a família integre os significados atribuídos à sua vida presente, reinterpretando o passado e conectando-o ao futuro. Tal fato facilita que a família não se sinta diferente e doente ou anormal. Devido à situação de crise, em meio à desestruturação, a família busca formas de adaptação, demandando que todos, num esforço contínuo, auxiliem na busca de um novo funcionamento, fazendo com que a família tenha chance de repensar valores e formas de se relacionar, propiciando situações de afeto e assistência a todos os membros (Nascimento et al., 2011).

A família participa ativamente de todas as etapas do processo de adoecimento e recuperação, conforme relata um estudo com mulheres chinesas com câncer de mama realizado na Austrália. Este estudo visou o entendimento da

experiência do processo de tomada de decisão sobre o tratamento do câncer, indicando que as famílias das mulheres tiveram um papel significativo na experiência de participar do processo e tomar uma decisão. Os achados dessa pesquisa sugerem que, a família deve ser reconhecida não somente como intérprete e provedor de apoio social, mas também como participantes da tomada de decisão. Essa situação gera na mulher um sentimento de confiança na família, pois sente que realmente o familiar está ativamente envolvido (Kwok, Koo, 2017).

As famílias são compostas por pessoas com realidades culturais diferentes, com valores, crenças e significados sobre câncer, tratamento, cura e morte, que precisam ser reconhecidos pela equipe de saúde com a finalidade de adequar medidas e estratégias de acompanhamento e cuidado da mulher acometida por um câncer de mama e de sua família (Cruzeiro et al., 2012). O conhecimento da experiência do adoecimento de um câncer de mama pode ajudar os profissionais de saúde e principalmente os enfermeiros a planejar o cuidado que é projetado para melhorar a qualidade de vida das mulheres e seus familiares.

A atuação dos profissionais de saúde deve ser analisada com base numa visão holística, onde se compreenda que a doença num dos membros altera todo o equilíbrio familiar. Nesse sentido, os cuidados de enfermagem devem ser dirigidos às necessidades de toda a unidade familiar e não às de um indivíduo em particular (Martins, Fernandes, Gonçalves, 2012). Entende-se que a doença impacta em todos os membros da família, assim como a influência da interação familiar repercute sobre a sua cura.

A prática de cuidados oferecida pelos profissionais de saúde ainda é voltada para a prática individual. Os cuidados voltados para a família é um contexto recente e é preciso que seja olhada pelos profissionais de saúde como um componente essencial no processo de adoecimento e recuperação da mulher com câncer de mama, possibilitando melhor enfrentamento dessa experiência.

1.2 CRENÇAS E ESPERANÇA NO CONTEXTO DO CÂNCER DE MAMA

O contexto do câncer de mama é marcado por incertezas, medos e sentimentos negativos. O diagnóstico da doença e os tratamentos como cirurgia, quimioterapia e radioterapia, têm um impacto negativo na mulher e sua família. Assim, o manejo para lidar com o novo evento envolve o desejo de cura e recuperação da mulher e seu familiar, e para isso é preciso forças de enfrentamento para superar esse momento. Entre elas, a esperança, que permite a mobilização da família em torno de uma readaptação e é identificada como um dos elementos fundamentais para a vida das pessoas com câncer e seus familiares, contribuindo, por conseguinte, para a melhoria da qualidade de vida de ambos (Sunkarapalli, Agarwal A, Agarwal S, 2016).

A esperança, nesse contexto, aparece como uma força para continuar lutando contra a doença e para continuar a sobreviver. Pode ser definida como uma probabilidade subjetiva de bons resultados podendo fornecer significados para a vida de pessoas em que as doenças ameaçam a vida (Sales et al, 2014). Assim, a esperança ressignifica valores, crenças e contribui para o bem-estar, satisfação e adaptação dos fatores de estresse (Sales et al., 2014).

A esperança é definida por vários autores, não havendo uma definição padrão para conceituá-la, mas existem elementos semelhantes sobre a descrição de esperança nos diversos conceitos (Sharour, Suleiman, Al-Gahabees, 2014). Para Dufault e Martocchio (1985), é um poder interno, dinâmico, que melhora a confiança da pessoa para alcançar os objetivos futuros com base na realidade. Segundo Hickey (1986), é a mudança da situação atual para uma nova consciência do ser, sendo um conceito complexo que envolve o subjetivo, e um componente essencial da prática clínica e de força de enfrentamento. Foi também definida como um sentido interior que necessita de uma resposta do exterior e tem força apenas quando se relaciona com os outros, isto é, como um ato de colaboração ou mutualidade (Frank-Stromborg, Olsen, 2004). Pode ser também conceituada como uma força de vida dinâmica, que é apoiada por relações, recursos e trabalho, aprendizagem e pensamento, e resulta na energia necessária para trabalhar para

um futuro desejado (Sunkarapalli, Agarwal A, Agarwal S, 2016). Assim, a esperança impulsiona o indivíduo a se movimentar, a enfrentar uma situação ameaçadora. Permite um reforço de bons sentimentos e pensamentos positivos, o que faz o indivíduo acreditar em um futuro melhor, em um resultado promissor.

O presente estudo utilizará como definição de esperança o modelo teórico de Dufault e Martocchio (1985): “uma força dinâmica multidimensional da vida caracterizada por uma expectativa confiável, contudo incerta, de conseguir um bom futuro que, à pessoa que espera, é realmente possível e significativo” (Dufault, Martocchio, 1985). Além disso, descreve a esperança em duas esferas e seis dimensões. O mesmo modelo foi adotado por Kaye Herth, autora que Herth Hope Scale, escala que mensura a esperança.

As duas esferas da esperança compreendem a geral e específica. A esperança geral é uma sensação de algum benefício futuro, porém de desenvolvimento indeterminado que concede motivação para manter as responsabilidades e uma ampla perspectiva para a vida. Essa esfera possibilita pensamentos que incluem flexibilidade e abertura a novos eventos. A esperança particular esclarece, prioriza e afirma o que a pessoa percebe ser de maior importância em sua vida, preserva e restitui o significado da vida. Durante o processo da esfera particular, outras potenciais esperanças são identificadas (Dufault, Martocchio, 1985).

As seis dimensões da esperança são afetiva, cognitiva, comportamental, associativa, temporal e contextual. A dimensão afetiva tem o foco sobre as sensações e emoções que fazem parte do processo de esperança. Essa dimensão permeia todo o processo e abrange muitos sentimentos, confortáveis e dolorosos. A dimensão cognitiva direciona o processo pelo qual o indivíduo anseia, imagina, percebe, pensa, lembra, aprende, generaliza, interpreta e julga com relação à esperança. A dimensão comportamental, foca a orientação da ação da pessoa que espera em relação à esperança, podendo ter uma ação psicológica, física, social ou religiosa, que afete diretamente o resultado desejado. A dimensão associativa tem o foco sobre o senso de relacionamento consigo mesmo, bem como sobre a sustentação da esperança. Essa dimensão inclui componentes da interação social, mutualidade, pessoas próximas e íntimas e autotranscendência. A dimensão temporal

centraliza o tempo – passado, presente e futuro. A esperança é direcionada para um bom futuro, porém o passado e o presente estão envolvidos no processo da esperança. A última dimensão, contextual, traz o contexto da vida, aquelas situações da vida que permeiam, influenciam e fazem parte da esperança. Os contextos servem de circunstâncias para o surgimento da esperança, uma oportunidade para que o processo da esperança seja ativado. Outras situações contextuais que contribuem para a esperança são aquelas que permeiam ou dão ascensão aos objetivos, ou os ajustam, renovando a vida, ressignificando valores, antecipando e preparando para a morte (Balsanelli, 2012).

As famílias reconhecem a importância da esperança como importante mecanismo de enfrentamento em uma situação de ter um membro da família com câncer de mama. Essa afirmativa se assemelha a Ripamont et al. (2015), que reforça que a esperança, é um recurso utilizado para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e que permite melhorar a qualidade de vida dos pacientes em diferentes contextos de cuidado e de estágio de adoecimento. Assim, a esperança é a crença de que a pessoa pode interferir nos resultados e na qualidade de vida de forma positiva.

Advinda desse processo, as crenças que são as idéias e percepções de uma pessoa, consideradas por ela absolutas e verdadeiras, formadas a partir da visão que cada um tem de si e do mundo (Crepaldi, 2009). As crenças possuem papel fundamental nesse processo de enfrentamento das adversidades e das mudanças, é através delas que se olha e se interpreta as situações da vida.

Nesse contexto, a avaliação da crise e de sua recuperação, influencia como a família vai lidar com ela, construindo significados, na medida em que proporciona a motivação para acionar os recursos disponíveis e o sentido para a vida. Esse enfrentamento inclui as crenças casuais explicativas e expectativas futuras (Walsh, 2005). Segundo o mesmo autor, as crenças casuais são influenciadas pelos valores culturais e religiosos, determinando se os problemas serão atribuídos às próprias falhas (internalizados) ou às falhas externas à família (externalizados), tais como responsabilizar o sistema de saúde, o governo, a escola, ou uma circunstância familiar, como a falta de recursos financeiros por exemplo. As crenças explicativas que são mais específicas, isto é, que não são generalistas no tempo e espaço, são

mais flexíveis e disponíveis para a mudança. As expectativas futuras (que as famílias acham que vai acontecer, ou se vai piorar) interferem na avaliação da crise atual e nas ações que serão realizadas. Exemplificando o medo de uma família ser rejeitada numa comunidade, pode levá-la a rejeitar a comunidade antes (Walsh, 2005).

O sistema de crenças envolve valores, convicções, atitudes, e pensamentos que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas. Esse sistema influencia a percepção e as respostas dos indivíduos perante a adversidade e organiza seus recursos para enfrentamento de um evento estressor (Walsh, 2012). As crenças organizam a experiência permitindo aos membros da família fazer sentido nessas situações de crise e de ameaça de um membro da família com câncer de mama.

A perseverança e o encorajamento são aspectos muitas vezes sustentados na família, pelo seu relacionamento com a comunidade, em vários grupos culturais, religiosos, étnicos e de autoajuda. A esperança é uma convicção projetada no futuro, uma convicção de que, independentemente de como a situação esteja no presente, as coisas podem melhorar, ou porque se apoia em valores religiosos (Walsh, 2005).

De acordo com o mesmo autor, são poderosos fatores que sustentam as famílias em situação de crise. A focalização nas forças e no potencial inclui o reconhecimento de talentos e as habilidades dos membros da família, seja nos melhores momentos, quando os problemas não ocorrem, ou nas vitórias conseguidas com auxílio de recursos. A aceitação dos limites do que está ao alcance da família ajuda na avaliação realista, facilitando com que os esforços sejam concentrados naquilo que é possível.

Na presente tese, busca-se aproximar o conceito de crença à ideia de que ela é um efeito das interações, ou seja, das relações que os sujeitos mantêm entre si para comunicar seus sentimentos, emoções, entendimentos, expectativas e experiências, bem como para solucionar suas questões. O ponto de partida foi o de que as crenças que os familiares expressam no seu conjunto são resultados das interações que eles estabelecem em seu contexto com diferentes atores e formas de pensamento. As crenças que os familiares desenvolvem sobre a cura do câncer de

mama na vida de um membro da família são nutridas por diferentes fontes inspiradoras e que devem ser consideradas pelo grau de intensidade nas interações que existem entre familiares e profissionais de saúde.

Os profissionais de saúde devem considerar expandir os seus papéis e envolver mais os aspectos holísticos ao prestar o cuidado a pacientes com câncer. A esperança pode ser encorajada através do diálogo, da sinceridade e confiança, na avaliação de necessidades dos pacientes e de seus familiares, principalmente as psicoemocionais. Além disso, devem identificar as fragilidades, as crenças, e os recursos espirituais / religiosos que o paciente e sua família carregam (Ripamont et al., 2015).

Os enfermeiros podem ajudar os pacientes e seus familiares a lidar com sentimentos de isolamento e desesperança, facilitar as relações entre os familiares, evitar prevalência de sentimentos negativos e rastrear as fragilidades (Ripamont et al., 2015). Assim como conhecer as crenças e os recursos religiosos/espirituais que os pacientes e familiares trazem, pois são preciosos a esperança (Luck, 2017). O cuidado de enfermagem deve envolver o apoio, a melhora da qualidade de vida e o conhecimento de questões existenciais como a esperança e as crenças que devem ser tratadas desde o início de qualquer doença.

A literatura indica que o tema ainda não é muito explorado, fornecendo poucos elementos para o profissional, principalmente o enfermeiro, reconhecê-lo e incorporá-lo ao seu cotidiano de cuidado das mulheres com câncer de mama e suas famílias. Com base nestas evidências, é finalidade deste estudo contribuir para a ampliação dos conhecimentos relacionados ao tema, sobretudo no contexto brasileiro.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

- Compreender a experiência de esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama.
- Identificar as crenças de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama.
- Avaliar o nível de esperança dos familiares da mulher acometida por câncer de mama e as variáveis associadas a mesma.

3 METODOLOGIA

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza quanti-qualitativa, que será desenvolvido em 2 etapas. A primeira etapa quantitativa e a segunda etapa qualitativa.

3.2 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

3.2.1 Interacionismo simbólico

O Interacionismo Simbólico será a perspectiva teórica deste trabalho, em função da sua preocupação em compreender, numa dimensão mais profunda, a natureza das interações e a dinâmica social que envolve o indivíduo.

As idéias centrais do Interacionismo Simbólico baseiam-se no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e aprendem a dar sentido às coisas, valorizando o significado atribuído às suas experiências. Os indivíduos interagem agindo, percebendo, interpretando, agindo novamente, sendo ator e reator no processo, imprevisível e ativo no mundo (Charon, 1989).

As três premissas básicas do Interacionismo Simbólico, segundo Blumer (1969), são:

1. O significado das coisas (objetos físicos, outros seres humanos, idéias, situações da vida cotidiana) resulta ou emerge da interação social que os seres humanos estabelecem uns com os outros.

2. Os significados são manipulados e modificados pelo ser humano por meio de um processo interpretativo que ele utiliza ao lidar com o que encontra. Não se considera a interpretação uma simples aplicação dos significados estabelecidos, e sim um processo formativo no qual os significados são usados e revisados como instrumentos que guiam a ação.
3. Os seres humanos agem em relação aos objetos físicos, outros seres humanos e situações da vida cotidiana com base nos significados que elas têm para eles. Tais significados influenciam a formação do comportamento da pessoa, e conhecê-los pode nos levar a compreender a ação humana.

Sendo uma perspectiva que busca compreender o comportamento humano, influenciado pelos significados que são modificados com as interações sociais, este referencial poderá subsidiar um olhar para a experiência de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, além dos significados que atribuem à crença e esperança que permeiam o processo de adoecimento de um membro da família por câncer de mama.

Partindo da premissa de que os significados são manipulados e modificados por um processo interpretativo e formativo, guiando a ação, é possível identificar os significados das ações e comportamentos que expressam as crenças e a esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama.

Além das premissas do Interacionismo Simbólico, alguns conceitos são fundamentais para a compreensão desta perspectiva teórica (Charon, 1989), a saber:

- Símbolos: São objetos sociais utilizados para representar e comunicar algo. São definidos na interação e são significativos, já que nós entendemos a sua representação, e significantes porque utilizamos os símbolos pelo significado que acreditamos que tem sentido para o outro.
- Self: É um objeto social, portanto, emerge da interação social. É o objeto dos nossos atos, em constante mudança para o ator, porque é continuamente

definido e redefinido na interação social. É o meio interno que guia os nossos atos.

- **Mente:** Não é um objeto social como o símbolo e o self. É atividade. É toda ação que o indivíduo faz através e em direção a si. É todo pensamento e toda manipulação ativa de símbolos na conversação consigo mesmo e com o seu self.
- **Assumir o papel do outro:** É o mesmo que assumir a perspectiva do outro, ou seja, ver o mundo a partir do ponto de vista dele. Envolve o uso dos símbolos, do self e a ação da mente, pois assumir o papel do outro é um ato contínuo a medida que encontramos outras pessoas.
- **Ação humana:** É um objeto social e interpretada simbolicamente. Cada ação tem uma meta e envolve uma tomada de decisão feita pelo ator, ou seja, planejamos e usamos os objetos sociais de acordo com os nossos planos, definindo a situação.
- **Interação social:** É uma ação social mútua, simbólica, que envolve o assumir o papel do outro. Ou seja, é o que as pessoas fazem e é influenciado pelas ações que acontecem com o passar do tempo e nas definições a partir do que os outros fazem.

Retomamos, então, sob esta perspectiva, a concepção de família enquanto um “grupo de indivíduos (atores), chegando às situações com outros significantes ou grupos de referência, como 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” (Angelo, 1997).

Entende-se que a perspectiva interacionista possibilitará compreender como os familiares se comportam frente à situação de um câncer de mama na família, a construção de significados, como interação entre si, com a paciente e com o

mundo, com identificação das crenças e da esperança envolvidas nessa experiência.

3.2.2 Pesquisa de Narrativa

A pesquisa de narrativa é a perspectiva metodológica qualitativa desse estudo, pois a narrativa é uma forma universal encontrada em todas as culturas, através das quais as pessoas expressam sua visão de mundo, a interpretação dos acontecimentos e os conflitos que vivenciam (Silva, Trentini, 2002). Essa perspectiva metodológica possibilitou ao familiar discorrer sobre as crenças e esperanças envolvidas na experiência de vivenciar um membro da família com câncer de mama. Isso propiciou acesso aos conceitos do interacionismo simbólico e assim a compreensão das interpretações, concepções e movimentos da família e da paciente.

Os familiares ao contarem histórias sobre suas vidas, especialmente sobre o processo de adoecimento, representam uma experiência repleta de interações sociais, na qual compartilham momentos que viveram, atribuindo significados para o que aconteceu e buscando reconstruir os fenômenos e reelaborar perspectivas para o futuro.

As narrativas são usadas extensivamente nas pesquisas atualmente (Guillemin, Heggen, 2012), e representam um método para pesquisa em enfermagem (Frid, Öhlen, Bergbom, 2000). Por meio da narrativa analisam-se e compreendem-se histórias vivenciadas, uma vez que a pessoa expressa suas percepções do mundo, como significa os conflitos vivenciados, como interpreta os acontecimentos, como constrói sua identidade (Silva, Trentini, 2002). Assim, é preciso reconhecer que não há certezas, há uma visão do mundo, que está num constante processo de construção e desconstrução, mas que parece estar norteadas por um fio condutor da narrativa, sendo considerado o foco principal que compõe o enredo narrado (Silva, Trentini, 2002).

Segundo Holloway e Freshwater (2007), a narrativa é contada por pessoas que aceitam o desafio de aprender com sua experiência e desejam transmitir aos outros o que aprenderam. Cada uma dessas narrativas é um reflexo da cultura da pessoa que conta a história. Os mesmos autores sugerem que resumir e organizar a experiência pode ajudar participantes a compreendê-la melhor, internalizá-la e ir além disso, buscar readaptação, ajudando a enfrentar o evento, pelo menos a curto prazo, recuperando a auto estima e reintegrando sua identidade (Holloway, Freshwater, 2007).

A interpretação das narrativas constitui um grande desafio ao pesquisador, uma vez que ele precisa captar e esclarecer os significados inerentes às experiências narradas. Por meio da interpretação das narrativas o pesquisador deve descobrir como as pessoas veem e constroem o mundo em que vivem, devendo estar atentos aos conflitos presentes nas narrativas, como as pessoas os interpretam e os resolvem (Silva, Trentini, 2002).

Deste modo, interpretar uma narrativa requer grande concentração e imersão do pesquisador naquilo que está sendo dito, mas também no que não está sendo expresso por palavras, de modo a apreender a visão de mundo de quem narra, captar o que a pessoa usa para significar sua experiência (Silva, Trentini, 2002). São necessários, portanto, pensamento analítico e envolvimento do pesquisador com as categorias indutivamente originadas dos dados brutos e/ou que aplique as categorias de volta às narrativas, para que possam ser explicadas ou elucidadas (Bleakley, 2005).

A interpretação e análise das narrativas podem ser realizadas em relação à unidade de análise ou em relação ao conteúdo ou forma. No que se refere à unidade de análise pode ser feita de forma holística, onde se considera toda a história, ou a partir de categorias, onde são consideradas unidades menores, previamente selecionadas das histórias narradas. No que se refere ao conteúdo ou forma, o foco do pesquisador são os temas (conteúdo) ou a estrutura (forma) da narrativa. Pode-se realizar uma intersecção dos modos de análise, podendo ser holística com ênfase no conteúdo ou na análise, ou a partir de categorias, com ênfase na forma ou no conteúdo (Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber, 1998).

3.3 CONTEXTO DA PESQUISA

O estudo foi realizado no Ambulatório de Ginecologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), em Vitória, no Espírito Santo. É considerado o maior da rede pública de saúde do Espírito Santo, tendo em vista o volume de atendimentos, sobretudo na alta complexidade. Está localizado no campus universitário de Maruípe, em Vitória/ES, e cumpre a função de hospital-escola, atuando na formação acadêmica em diferentes áreas da saúde, de modo integrado no ensino, na pesquisa e na extensão. O prédio central do hospital funcionou, na década de 40, como Sanatório Getúlio Vargas. Em 1967, foi incorporado à Universidade Federal do Espírito Santo com o nome de Hospital das Clínicas, como ainda é conhecido. Ao longo de 45 anos, o HUCAM é referência em dezenas de programas específicos de prevenção, diagnóstico e tratamento de pacientes do Espírito Santo, e também de Estados vizinhos. Os números indicam que anualmente o HUCAM realiza cerca de 10 mil internações, seis mil cirurgias, 1,5 mil partos, 200 mil consultas ambulatoriais, 15 mil atendimentos de urgência e 250 mil exames laboratoriais de análises clínicas.

O HUCAM realiza um trabalho permanente de assistência às mulheres e é considerado referência no estado do Espírito Santo em oncologia, oferecendo um atendimento especializado nas doenças mamárias (Medina, 2014). O tratamento é oferecido pelo Serviço de Mastologia e objetiva ainda o bem-estar dos pacientes, bem como o seu estado emocional, uma vez que a doença afeta o lado psicológico das mulheres, a sexualidade e a imagem pessoal. O serviço oferece ainda consultas, esclarecimentos sobre a doença, prevenção, diagnósticos, exames clínicos, ultrassonografia e cirurgias. Em 2013, O HUCAM realizou 2.639 mamografias, e realiza, mensalmente, uma média de 25 cirurgias mamária. O Setor de Mastologia do HUCAM funciona no Ambulatório de Ginecologia do Hospital (Medina, 2014).

3.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes da pesquisa foram os familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, que realizam o acompanhamento no Ambulatório de Ginecologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), em Vitória, Espírito Santo.

Para o estudo, foi adotado o conceito de familiares como pessoas que podem ou não estar ligadas por laços de consanguinidade, porém têm laços de afetividade, convivem e relacionam-se como membro de uma mesma família (Castro, 1999). Portanto, foi considerado participante o familiar que vivencia e acompanha esse momento com a mulher, sendo uma pessoa significativa e relevante, conforme vínculos biológicos, afetivos ou de conjugalidade.

Os participantes foram selecionados com base nas informações fornecidas pela mulher que era atendida no serviço.

Critérios de inclusão e exclusão dos participantes:

Familiares, acima de 18 anos, de mulheres acometidas por câncer de mama que vivenciam o processo de adoecimento e tratamento para o câncer de mama e os que as mesmas identificarem como membros significativos para elas. Além disso, ter disponibilidade para participar da pesquisa.

A captação dos participantes para o estudo foi feita através do contato direto da pesquisadora com a mulher acometida por câncer de mama e o familiar da mulher no Ambulatório de Ginecologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM). A mulher foi abordada e questionada a respeito do(s) familiar(es) que vivencia(m) com ela o processo de adoecimento e tratamento para o câncer de mama. O familiar significativo indicado pela mulher foi contatado pessoalmente ou por telefone, e assim foram verificados seu interesse e disponibilidade para participar da pesquisa. Este procedimento foi realizado nas duas etapas da pesquisa. A pesquisadora apresentou os objetivos do trabalho, os aspectos éticos

envolvidos e mediante o interesse e concordância, o familiar assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de participar do estudo.

Processo de amostragem:

Para atender a primeira etapa do estudo, quantitativa, que consistiu na aplicação de um instrumento (Escala de Esperança de Herth), o número de participantes foi de 219 familiares. O cálculo estatístico foi realizado a partir da análise do instrumento por um estatístico, com um desvio-padrão próximo a 3,77 (Balsanelli, Grossi, Herth, 2011), confiabilidade de 95% e margem de erro de 0,5 pontos (Bolfarine, Bussab, 2005).

Para atender à segunda etapa do estudo, qualitativa, o número total de participantes não foi previamente determinado. A amostragem se formou através da seleção dos participantes, conforme o desenvolvimento e a densidade das narrativas e a coleta de dados foi finalizada quando atingiu a saturação dos dados. Segundo Morse (1994), após coletadas informações com certo número de sujeitos, na ocorrência de repetições de conteúdo, o pesquisador entende que novas falas passarão a ter acréscimos pouco significativos e que o material coletado dará conta de satisfazer a discussão dos objetivos do estudo. Uma amostragem de 21 familiares possibilitou a obtenção dos dados que permitiu a saturação.

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A primeira etapa do estudo, quantitativa, consistiu na aplicação do Instrumento de caracterização da mulher e do familiar (APÊNDICE A) para a mulher e o familiar respectivamente, e em seguida o familiar respondeu a Escala de Esperança de Herth (ANEXO A).

Os dados a respeito do tratamento (tipo e tempo) e estadiamento do câncer da mulher foram acessados no serviço de documentação do HUCAM. Nesse banco

de dados foi possível avaliar a demanda e o fluxo de pacientes com câncer, características sociodemográficas e condição clínica da mulher e identificação do acompanhamento da paciente nas consultas e tratamentos.

Dentre os familiares que participaram da primeira etapa, aquele familiar que é significativo para a mulher, que vivencia seu processo de adoecimento, que apresentou disponibilidade para uma entrevista de aproximadamente uma hora, e teve o interesse em compartilhar mais sobre suas experiências, foi convidado a participar da segunda etapa do estudo.

A segunda etapa do estudo, qualitativa, consistiu na participação do familiar em uma entrevista. O familiar foi convidado a compartilhar a experiência de vivenciar o acometimento da mulher por um câncer de mama, enfocando as crenças e a esperança, respondendo a uma questão norteadora.

As entrevistas foram gravadas em mídia digital e posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas de acordo com os passos metodológicos propostos pela Pesquisa de narrativa.

3.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

3.6.1 Instrumento de caracterização da mulher e do familiar

O Instrumento, construído pelo pesquisador, contém informações a respeito da identificação da mulher como: idade, estadiamento, fase de adoecimento/tratamento, tempo de adoecimento/tratamento, o familiar que acompanha, a pessoa que identifica como significativa e justificativa. Além disso, informações relativas ao familiar como: idade, sexo, cor/raça, estado civil, anos de estudo, religião, ocupação, grau de parentesco, procedência e experiência anterior de acompanhar um membro da família acometido por câncer (APÊNDICE A).

3.6.2 Escala de Esperança de Herth (EEH)

A Escala de Esperança de Herth (ANEXO A), originalmente denominada de Herth Hope Index (HHI), foi validada para a língua portuguesa, no ano de 2007. Trata-se de uma escala de autorrelato, de fácil e rápida aplicação, com itens que quantificam a esperança (Herth, 1992). É composta por 12 itens escritos de forma afirmativa e a sua graduação ocorre por escala tipo Likert de 4 pontos, variando de discordo completamente a concordo completamente, onde 1 indica discordo completamente e 4 indica concordo completamente. As afirmações de número 3 e a de número 6 apresentam escores invertidos, isto é, discordo completamente tem escore 4 e concordo completamente tem escore 1. O escore total varia de 12 a 48, sendo que quanto maior o escore, mais alto o nível de esperança. A esperança pode ser classificada, através de análise estatística, em três níveis: de 12 a 24 pontos, baixa esperança, de 24 a 36 pontos, uma esperança moderada e de 36 a 48, uma alta esperança (Balsanelli, 2012).

Herth Hope Index (HHI) é uma adaptação de Herth Hope Scale (HHS), ambos desenvolvidos pela enfermeira Kaye Herth. O objetivo desta adaptação feita pela própria autora foi capturar a multidimensionalidade da esperança como representada por HHS, refletir claramente as dimensões originais da esperança em populações clínicas, reduzir o número e a complexidade dos itens e, então, apresentar uma ferramenta mais útil clinicamente. O Herth Hope Index foi designado para facilitar a avaliação da esperança em vários intervalos, onde as variações nos níveis de esperança podem ser identificadas. Com adequada validade e confiabilidade, auxilia pesquisadores na avaliação dos estados de esperança e na avaliação da efetividade das estratégias de aumento da esperança na população estudada (Balsanelli, 2012).

3.6.3 Entrevista

Para compreender a experiência e identificar as crenças e elementos de esperança de familiares ao vivenciar a mulher acometida por câncer de mama, o

familiar respondeu a uma questão norteadora, que contribuiu para a construção de uma narrativa:

“Nós sabemos que a experiência de câncer de mama mobiliza muitos sentimentos e pensamentos nos familiares. Por favor, descreva sua experiência em relação ao câncer de mama de sua familiar, o que lhe dá esperança, o que interfere aumentando ou diminuindo a sua esperança e seus pensamentos neste momento da doença.”

Outras questões poderão ser formuladas, para esclarecer alguns pontos da narrativa, à medida que a questão for respondida, sendo utilizados estímulos como: *“Fale mais sobre isso”; “Explique melhor”; “Como assim?”*.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

3.7.1 Primeira etapa do estudo

Para os dados quantitativos, foi realizada a análise estatística dos dados, com auxílio de um profissional estatístico. Na análise dos dados de caracterização da mulher e do familiar foram realizados agrupamentos em categorias e feita uma análise descritiva dos dados, através de cálculos percentuais e apresentados em tabelas.

Para análise do nível de esperança dos familiares foi feita uma análise descritiva dos dados com média, mediana e desvio padrão. Para comparar a Escala de Esperança de Herth (EEH) com as variáveis do estudo, foram utilizados o teste t (quando a variável tem duas categorias) e a ANOVA (quando a variável tem mais de duas categorias). A hipótese a ser testada é de que a média da EEH é igual entre as categorias de uma determinada variável; quando o valor-p é menor do que 0,050, rejeita-se esta hipótese, ou seja, há evidência de diferença de média da EEH entre

as categorias. O modelo de ANOVA testa se a média de todos os grupos é igual, mas não indica quais grupos diferem entre si quando se rejeita a hipótese nula. Para identificar onde há diferença, são necessários testes de comparações múltiplas, os chamados testes “*post hoc*”; estes realizam todas as comparações possíveis entre os grupos. Foi aplicado o teste de Duncan para estas comparações múltiplas. Os dados analisados estão apresentados em tabelas.

Foram consideradas variáveis do estudo e respectivos agrupamentos para análise:

a) Em relação às mulheres:

1 Idade

- Até 30 anos
- 31 a 40 anos
- 41 a 50 anos
- 51 a 60 anos
- Mais de 60 anos

2 Estadiamento (Esse dado foi obtido no prontuário clínico das pacientes).

- Nível I
- Nível II
- Nível III
- Nível IV

3 Fase de adoecimento/tratamento:

- Diagnóstico
- Cirurgia
- Quimioterapia
- Radioterapia
- Hormonioterapia.

4 Tempo de adoecimento/tratamento.

- Até 1 mês
- 1 a 6 meses
- 6 meses a 1 ano
- Mais de 1 ano

5 Acompanhante do familiar que vivencia o adoecimento e tratamento para o câncer de mama.

- Mãe
- Irmão(a)
- Filho(a)
- Esposo(a)
- Amiga
- Outros

6 Pessoa significativa para a mulher no momento. Justificativa.

- Mãe
- Irmão(a)
- Filho(a)
- Esposo(a)
- Amiga
- Outros

Com relação aos motivos relatados, foram agrupados nas seguintes categorias:

- Incentiva-me
- Dá-me força
- É tudo para mim
- Tenho uma ligação forte
- Tenho confiança
- Porque gosto dela
- Tem disponibilidade
- É corajosa(o)
- Para não ficar sozinha

b) Em relação aos familiares

1 Idade

- Até 30 anos
- 31 a 40 anos
- 41 a 50 anos
- 51 a 60 anos
- Mais de 60 anos

2 Sexo:

- Feminino
- Masculino

3 Cor/Raça:

- Branca
- Negra
- Parda
- Amarela

4 Estado civil:

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Viúvo(a)
- Separado(a)

5 Anos de estudo

- Até 3 anos
- 4 a 7 anos
- 8 anos ou mais

6 Religião

- Católica
- Evangélica

- Sem religião, mas tem fé
- Outras

7 Ocupação

- Empregado (a)
- Desempregado (a)
- Estudante
- Dona de casa
- Aposentado (a)

8 Grau de parentesco

- Pai
- Mãe
- Irmão (ã)
- Filho (a)
- Esposo (a)
- Pessoa significativa _____

9 Procedência

- Grande Vitória
- Norte do Estado
- Sul do Estado
- Noroeste do Estado

10 Experiência anterior de acompanhar um membro da família acometido por câncer
Agrupada na categoria Sim ou Não.

11 Nível de esperança

A avaliação do nível da esperança foi realizada por meio da Escala de Esperança de Herth (EEH).

3.7.2 Segunda etapa do estudo

Para os dados qualitativos, a análise das respostas à questão norteadora foi orientada pelos passos da Pesquisa de Narrativa.

Para interpretação e análise dos conteúdos das narrativas, destacam-se duas dimensões: em relação à unidade de análise que pode ser de forma holística ou posicionamento do material a partir de categorias. No primeiro modo (holístico) considera-se o todo da história, e no segundo modo (categorias) a ênfase é dada em unidades menores e previamente selecionadas da história. A outra dimensão da análise refere-se à classificação em conteúdo ou forma. Na análise que considera a forma, a estrutura é o foco de atenção do pesquisador, enquanto que na análise de conteúdo o foco principal são os temas. Há possibilidade de intersecção das dimensões: holística ressaltando-se a forma ou holística com ênfase no conteúdo, e ainda, análise de categorias com foco na forma e de categorias com ênfase no conteúdo (Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber, 1998).

A análise desta pesquisa está baseada na perspectiva de categorias com ênfase no conteúdo, ou seja, o material das narrativas será processado analiticamente, nomeado, pela quebra do texto em unidades menores de conteúdo e submetido a um tratamento descritivo.

O processo de leitura das categorias com ênfase no conteúdo recomendado por Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998), pode ser sintetizado do seguinte modo:

- 1- Seleção do subtexto: Baseando-se na questão da pesquisa ou hipótese, as partes relevantes do texto são marcadas e agrupadas de modo a formar um novo arquivo ou subtexto, o qual pode ser visto como o universo de conteúdo da área estudada.
- 2- Definição das categorias de conteúdo: As categorias são temas variados ou perspectivas que cortadas através do texto selecionado, fornece os significados de classificação das unidades. Outros métodos para a seleção das categorias é,

entretanto, ler os subtextos de maneira mais “aberta” quanto possível e definir o maior conteúdo de categorias que emergir desta leitura. Na prática, isto é um procedimento circular que envolve leitura cuidadosa, sugestão de categorias, classificação do material em categorias, gerar ideais adicionais para refinar as existentes, e assim por diante.

- 3- Classificação do material em categorias: neste estágio é preconizado separar sentenças ou expressões que são determinantes para as categorias relevantes. Enquanto as expressões podem ser provenientes de histórias únicas, as categorias pode também incluir expressões de vários indivíduos diferentes.
- 4- Esboço das conclusões dos resultados: O conteúdo coletado em cada categoria pode ser usado descritivamente para formular um panorama do conteúdo geral do grupo de pessoas estudado.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

Para garantir os direitos dos participantes do estudo, foram observados todos os aspectos presentes na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Brasil, 2012). O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, de acordo com o Parecer nº 1.464.701 de 24/03/2016 (ANEXO B).

Após a autorização do Hospital, e feita a seleção dos participantes, foi feito o convite para participar do estudo. A participação na pesquisa foi totalmente voluntária, ou seja, o participante teve a liberdade de aceitar ou não o convite, foram explicados aos familiares os objetivos da pesquisa, a forma de participação e a garantia de anonimato e a utilização dos dados exclusivamente para a pesquisa.

Além disso, foi esclarecido que o consentimento poderia ser retirado a qualquer momento até a finalização da pesquisa, sem qualquer tipo de ônus. Mediante interesse em participar da pesquisa, foram fornecidas informações

oralmente e por escrito, através de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi assinado pelos participantes e pesquisadores e contendo todas as orientações necessárias e a garantia dos direitos dos participantes, com a entrega de uma cópia desse documento.

Vale ressaltar que a realização da pesquisa no ambulatório não implicou em qualquer tipo de interferência aos participantes na continuidade do atendimento. Além disso, não existiu nenhum conflito de interesses, nem relação de poder entre os envolvidos e nem contraprestação pela participação. Após a entrevista, os participantes tiveram acesso à gravação e foi oferecida aos familiares a possibilidade de receberem os resultados do estudo impresso, em mãos.

4 RESULTADOS

4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo serão apresentados em duas etapas. A primeira etapa, a parte quantitativa, sendo primeiramente, a descrição das características da mulher acometida por câncer de mama e do familiar. Em seguida, os resultados referentes à avaliação da escala de esperança e a relação com as variáveis da mulher e do familiar. A segunda etapa apresenta-se a análise das narrativas dos familiares sobre a experiência com identificação das crenças e elementos de esperança.

- **Características da mulher acometida por câncer de mama**

As mulheres acometidas por câncer de mama, conforme a Tabela 1, possuem em sua maioria mais de 51 anos, totalizando 59,4% da amostra, seguida da faixa etária de 41 a 50 anos (23,3%), 31 a 40 anos (8,7%) e menos de 30 anos (8,7%). No estadiamento, indica que 42,5% dos tumores diagnosticados estão no estágio II, 34,2% no estágio III, 13,2% no estágio I e 10% no estágio IV. Com relação à fase de adoecimento/tratamento, 36,5% receberam diagnóstico da doença e ainda não iniciaram tratamento, 34,7% realizaram cirurgia, 17,4% em hormonioterapia, 8,2% estão em quimioterapia e apenas 3,2% em radioterapia. O tempo de adoecimento/tratamento da maioria das mulheres (53,9%) é de até 30 dias, sendo 29,2% de 1 a 6 meses, 8,2% de 6 meses a 1 ano e 8,7% mais de 1 ano. O familiar que mais acompanha a mulher e vivencia o seu processo de adoecimento e tratamento para câncer de mama é filho (a) (28,3%) seguido de esposo (22,8%). A pessoa significativa que a mulher identifica nesse momento é filho (a) (35,2%) seguido de esposo (20,1%).

Tabela 1 – Demonstrativo dos dados de caracterização das mulheres acometidas por câncer de mama, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.

Variáveis	N	%
Faixa etária		
Até 30 anos	19	8,7
31 a 40 anos	19	8,7
41 a 50 anos	51	23,3
51 a 60 anos	60	27,4
Mais de 60 anos	70	32,0
Estadiamento		
Nível I	29	13,2
Nível II	93	42,5
Nível III	75	34,2
Nível IV	22	10,0
Fase de adoecimento/tratamento		
Diagnóstico	80	36,5
Cirurgia	76	34,7
Quimioterapia	18	8,2
Radioterapia	7	3,2
Hormonioterapia	38	17,4
Tempo de adoecimento/tratamento		
Até 1 mês	118	53,9
1 a 6 meses	64	29,2
6 meses a 1 ano	18	8,2
Mais de 1 ano	19	8,7
Acompanhante da família		
Mãe	13	5,9
Irmão (a)	31	14,2
Filho (a)	62	28,3
Esposo	50	22,8
Amiga	25	11,4
Outros	38	17,4
Pessoa significativa		
Mãe	16	7,3
Irmão(ã)	34	15,5
Filho(a)	77	35,2
Esposo	44	20,1
Amiga	20	9,1
Outros	28	12,8
Total	219	100,0

A tabela 2 mostra que a maior parte dos familiares (90%) que acompanham as mulheres e vivenciam o processo de adoecimento e tratamento para o câncer de mama são pessoas que as mulheres identificam como significativas nesse momento.

Tabela 2 – Distribuição em números absolutos e percentuais da variável familiar que acompanha com indicativo de significância para a mulher, Vitória/ES, 2016.

Variável	n	%
A mesma pessoa que acompanha é a significativa?		
Sim	197	90,0
Não	22	10,0
Total	219	100,0

Ao avaliar os motivos relatados pela mulher quando questionada sobre a pessoa significativa, a tabela 3 demonstra que 24,2% dos motivos é porque tem confiança, e 21,9% porque gosto dela(e), 14,2% pois me dá força e 12, 3% me incentiva.

Tabela 3 - Distribuição dos motivos relatados pela mulher quando questionada sobre a pessoa significativa no momento, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.

Variáveis	n	%
Motivo		
Incentiva-me	27	12,3
Dá-me força	31	14,2
É tudo para mim	19	8,7
Tenho uma ligação forte	22	10,0
Tenho confiança	53	24,2
Porque gosto dela(e)	48	21,9
Tem disponibilidade	7	3,2
É corajosa(o)	10	4,6
Para não ficar sozinha	2	,9
Total	219	100,0

- **Características sociodemográficas do familiar**

Participaram do estudo, 219 familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. A Tabela 4 indica que 67,3% dos familiares que acompanham a mulher são do sexo feminino, 21% com idade até 30 anos, 43,8% de 31 a 50 anos e 35,2% com idade acima de 51 anos. Quanto à cor/raça, 44,3% são brancos, 29,2% negros, 14,2% pardos e 12,3% autodenominaram amarelas. Aproximadamente 60% dos familiares são casados e 25,1% solteiros. Quanto aos anos de estudo, 28,3% possui

menos de 3 anos de estudo, 62,1% com 4 a 7 anos de estudo e 9,6% com 8 anos ou mais de estudo. Observa-se que 42% dos familiares são católicos e 39,7% evangélicos e 10% afirmaram não ter religião, mas possuir fé. Com relação à ocupação, 44,3% possuem emprego, 25,6% não estão empregados, 5,5% dos familiares são estudantes, 11% donas de casa e 13,7% são aposentados. Além disso, a maioria dos familiares reside na Grande Vitória, que compreende os municípios de Vila Velha, Cariacica, Vitória e Guarapari.

Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos familiares, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.

Variáveis	continua	
	n	%
Sexo do familiar		
Feminino	148	67,6
Masculino	71	32,4
Faixa etária do familiar		
Até 30 anos	19	8,7
31 a 40 anos	19	8,7
41 a 50 anos	51	23,3
51 a 60 anos	60	27,4
Mais de 60 anos	70	32,0
Cor/Raça do familiar		
Branca	97	44,3
Negra	64	29,2
Parda	31	14,2
Amarela	27	12,3
Estado civil do familiar		
Solteiro	55	25,1
Casado	131	59,8
Viúvo	15	6,8
Separado	18	8,2
Anos de estudo do familiar		
Até 3 anos	62	28,3
De 4 a 7 anos	136	62,1
8 anos ou mais	21	9,6
Religião do familiar		
Católica	92	42,0
Evangélica	87	39,7
Sem religião, mas tem fé	22	10,0
Outras	18	8,2
Ocupação do familiar		
Empregado	97	44,3
Desempregado	56	25,6
Estudante	12	5,5
Dona de casa	24	11,0
Aposentado	30	13,7

Variáveis	continuação	
	n	%
Procedência do familiar		
Grande Vitória	137	62,6
Norte do Estado	47	21,5
Sul do Estado	19	8,7
Noroeste do Estado	16	7,3
Total	219	100,0
conclusão		

De acordo com a Tabela 5, o grau de parentesco do familiar que acompanha a mulher com câncer de mama em sua maior parte, de filhos (as) (27,9%) e esposo (21,9%), outros (17,8%), que compreende sobrinha(o), pai, neta(o), namorado, cunhada, prima(o), bisneto(a), genro e nora, irmão(ã) (15,5%) e amiga (10,5%). A maioria dos familiares (59,4%) relatou ter experiência anterior de acompanhar outros membros da família com câncer.

Tabela 5 - Caracterização dos familiares segundo grau de parentesco e experiência anterior, em números absolutos e percentuais, Vitória/ES, 2016.

Variáveis	n	%
Grau de parentesco do familiar		
Mãe	14	6,4
Irmão	34	15,5
Filho	61	27,9
Esposo	48	21,9
Outros	39	17,8
Amiga	23	10,5
Experiência anterior do familiar		
Sim	130	59,4
Não	89	40,6
Total	219	100,0

- **Escala de Esperança**

A partir da aplicação da Escala de Esperança de Herth (EEH), apresenta-se na Tabela 6, a média geral da escala aplicada a 219 familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. Os escores encontrados na escala variaram de 26 a 46 pontos, com média de 38,02.

Tabela 6 - Apresentação da média geral da Escala de Esperança de Herth (EEH) obtida de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, Vitória/ES, 2016.

Variável	Mínimo valor	Máximo valor	Mediana	Média	Desvio-padrão
EEH	26	46	38	38,02	3,28

Na Tabela 7, demonstra-se a média dos escores para cada um dos itens da escala. Entre os itens da escala, aquele que obteve maior média (3,68) foi o item 5, relacionado a fé que conforta, seguido do item 12 (3,56), sentindo que a vida tem valor e utilidade. E o menor escore encontrado foi no item 3, se sentindo sozinho.

Tabela 7 - Apresentação das médias de cada um dos itens da Escala de Esperança de Herth (EEH) obtidos de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, Vitória/ES, 2016.

Itens da Escala de Esperança de Herth	Média
1. Eu estou otimista quanto à vida	3,30
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos	2,83
3. Eu me sinto muito sozinho(a)	2,62
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades	3,10
5. Eu tenho uma fé que me conforta	3,68
6. Eu tenho medo do meu futuro	3,05
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos	3,20
8. Eu me sinto muito forte	3,05
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor	3,29
10. Eu sei onde eu quero ir	2,87
11. Eu acredito no valor de cada dia	3,47
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade	3,56
Total	38,02

- **Comparação da escala de esperança com as variáveis categóricas do estudo**

A Tabela 8 compara os escores da escala de esperança com as variáveis da mulher acometida por câncer de mama. Nessa avaliação demonstra-se que não houve diferença entre os níveis de esperança para as variáveis: faixa etária, estadiamento, fase de adoecimento/tratamento e pessoa significativa ($p > 0,050$). Foi encontrada diferença estatisticamente significativa na variável acompanhante da

família ($p < 0,050$). Nessa variável não foi possível verificar uma categoria que diferenciasse das demais, pode-se dizer somente que há diferença entre Mãe e Esposo, onde o Esposo tem maior média do EEH do que a Mãe.

Tabela 8 - Demonstrativo das estatísticas descritivas da EEH segundo as variáveis da mulher, Vitória/ES, 2016.

	Variáveis	EEH			Valor-p
		Mediana	Média	Desvio-padrão	
Faixa etária	Até 30 anos	38,00	38,47	2,44	0,296
	31 a 40 anos	38,00	37,95	2,76	
	41 a 50 anos	39,00	38,63	3,20	
	51 a 60 anos	38,00	38,13	3,71	
	Mais de 60 anos	38,00	37,37	3,24	
Estadiamento	Nível I	39,00	38,66	2,92	0,523
	Nível II	38,00	38,11	3,42	
	Nível III	38,00	37,63	3,13	
	Nível IV	38,00	38,14	3,67	
Fase de adoecimento/tratamento	Diagnóstico	38,00	37,89	3,46	0,267
	Cirurgia	38,50	38,41	3,18	
	Quimioterapia	39,50	38,83	2,92	
	Radioterapia	36,00	36,43	3,78	
Tempo de adoecimento/tratamento	Hormonioterapia	38,00	37,42	3,12	0,184
	Até 1 mês	38,00	37,97	3,41	
	Mais de 1 a 6 meses	38,00	37,73	3,40	
	Mais de 6 meses a 1 ano	40,00	39,61	2,30	
Acompanhante da família	Mais de 1 ano	38,00	37,79	2,51	<0,001*
	Mãe	37,00	36,38 ^A	2,96	
	Irmão	37,00	37,39 ^{AB}	2,79	
	Filho	37,00	37,08 ^{AB}	3,65	
	Esposo	40,00	39,62 ^C	2,81	
	Amiga	38,00	38,28 ^{BC}	3,53	
Pessoa significativa	Outros	38,00	38,34 ^{BC}	2,72	0,065
	Mãe	37,00	37,13	3,10	
	Irmão	37,50	37,56	2,72	
	Filho	37,00	37,64	3,91	
	Esposo	39,50	39,36	2,32	
	Amiga	38,00	38,10	3,61	
	Outros	38,00	37,96	2,74	

* ANOVA: Letras diferentes denotam diferenças estatisticamente significantes segundo teste de Duncan

A Tabela 9 demonstra a comparação entre os escores de esperança e as variáveis do familiar. Não houve diferença entre os níveis de esperança para as variáveis: faixa etária, cor/raça, anos de estudo, experiência anterior e procedência ($p > 0,050$). Foi encontrada diferença estatisticamente significativa nas variáveis: sexo, estado civil, religião, ocupação, e grau de parentesco ($p < 0,050$).

Com relação ao sexo do familiar, os homens têm a maior média de EEH do que as mulheres. Na variável, estado civil do familiar, não foi possível identificar uma categoria que diferenciasse de todas as demais, pode-se dizer que há diferença entre as categorias, casados e separados, onde os casados têm maior média do EEH do que os separados. Sobre a Religião do familiar: católica e sem religião, mas tem fé, são categorias que aparecem semelhantes entre si e tem menores valores médios do EEH do que os indivíduos que possuem outras religiões. No item ocupação do familiar, também não foi possível identificar uma categoria que diferenciasse de todas as demais, os empregados e aposentados são semelhantes entre si e tem maior média do EEH do que as donas de casa. Na avaliação da variável grau de parentesco do familiar, foi realizado o teste de Duncan, mas não foi possível verificar uma categoria que diferenciasse de todas as demais. Pode-se dizer somente que há diferença entre as categorias Mãe e Esposo, onde o Esposo tem maior média do EEH do que a Mãe.

Tabela 9 - Demonstrativo das estatísticas descritivas da EEH segundo as variáveis do familiar, Vitória/ES, 2016.

		EEH			continua
Variáveis		Mediana	Média	Desvio-padrão	Valor-p
Faixa etária do familiar	Até 30 anos	38,00	37,83	3,62	0,994
	31 a 40 anos	38,00	38,05	3,26	
	41 a 50 anos	38,00	38,07	3,11	
	51 a 60 anos	38,00	38,03	2,97	
	Mais de 60 anos	39,00	38,13	3,57	
Sexo do familiar	Feminino	37,00	37,26	3,24	0,000
	Masculino	40,00	39,61	2,77	
Cor/Raça do familiar	Branca	38,00	38,11	3,42	0,646
	Negra	39,00	38,11	3,85	
	Parda	37,00	37,32	2,02	
	Amarela	39,00	38,26	2,41	

		continuação			
Variáveis		EEH		Desvio-padrão	Valor-p
		Mediana	Média		
Estado civil do familiar	Solteiro	37,00	37,18 ^{AB}	2,93	0,005*
	Casado	39,00	38,65 ^B	3,16	
	Viúvo	37,00	37,27 ^{AB}	4,13	
	Separado	36,50	36,61 ^A	3,50	
Anos de estudo do familiar	Até 3 anos	38,00	37,71	3,44	0,625
	De 4 a 7 anos	38,00	38,18	3,26	
	8 anos ou mais	38,00	37,86	3,04	
Religião do familiar	Católica	37,00	37,29 ^A	3,55	0,005*
	Evangélica	39,00	38,69 ^{AB}	2,87	
	Sem religião, mas tem fé	38,00	37,27 ^A	3,60	
	Outras	40,00	39,39 ^B	2,23	
Ocupação do familiar	Empregado	39,00	38,55 ^B	3,21	0,029*
	Desempregado	38,00	37,70 ^{AB}	3,22	
	Estudante	37,50	36,75 ^{AB}	3,62	
	Dona de casa	37,00	36,54 ^A	3,22	
	Aposentado	39,50	38,60 ^B	3,15	
Grau de parentesco do familiar	Mãe	37,00	36,50 ^A	2,88	0,002*
	Irmão	37,50	37,62 ^{ABC}	2,89	
	Filho	37,00	37,07 ^{AB}	3,68	
	Esposo	40,00	39,40 ^C	2,62	
	Amiga	39,00	38,30 ^{BC}	3,69	
	Outros	38,00	38,54 ^{BC}	2,95	
Experiência anterior do familiar	Sim	38,00	37,69	3,24	0,075
	Não	39,00	38,49	3,30	
Procedência do familiar	Grande Vitória	38,00	38,33	3,27	0,083
	Norte do Estado	38,00	37,77	2,99	
	Sul do Estado	36,00	36,32	3,96	
	Noroeste do Estado	37,00	38,13	2,87	

conclusão

* ANOVA: Letras diferentes denotam diferenças estatisticamente significantes segundo teste de Duncan

• Narrativas dos familiares

Participaram desta etapa, 21 familiares considerados significativos para a mulher, que acompanham e vivenciam o processo de adoecimento e que apresentaram disponibilidade compartilhar a experiência de vivenciar o acometimento da mulher por câncer de mama na família, enfocando as crenças e a esperança, respondendo a uma questão norteadora. Desses familiares, a maior parte é filha (9), seguido de esposo (4), irmã (2), filho (2), nora (1), cunhada (1) e

sobrinha (1) e prima (1). Através da análise das narrativas, foi possível o agrupamento em temas e subtemas.

TEMA: A NOTÍCIA DO CÂNCER

A notícia do câncer de mama é um momento marcante e que causa uma grande ansiedade para a mulher e o familiar, pois convivem como que diante de uma sentença de morte decretada. Além disso, o medo dos tratamentos dolorosos e mutilantes permeia esse universo. A família busca forças para enfrentar o momento e adaptar-se a essa nova realidade, se coloca simbolicamente no lugar da mulher e toma a decisão de estar presente com ela ao longo da experiência.

Subtema 1: O choque da noticia inesperada

A notícia de um câncer de mama não afeta só a mulher, mas também a família como um todo descobrir que a mulher está com câncer de mama, além de inesperado, causa um choque na família. Aquela mulher, feliz, saudável, com a vida normal, onde tudo parece transcorrer bem, que realiza suas atividades diárias e desenvolve seus papéis como mãe, dona de casa, esposa e trabalhadora, é surpreendida com a notícia do diagnóstico de um câncer.

“No começo assim, dezembro de 2014, ela fez uma mamografia que apareceu um nódulo. Ela faz mamografia constantemente, só que aí apareceu um nódulo e mandaram para a investigação e depois veio aquela ansiedade de saber se era ou não. E quando saiu a biopsia e era câncer, apesar do estágio inicial e tal, foi assim um choque né, um susto, deixou a gente no chão. Não tem força, não tem palavra, sei lá.” E12

“Bom, a princípio foi muito difícil né?! Muito difícil né?! É muito complicado! Foi assim, de repente, uma coisa a gente não esperava. Ela sempre foi muito forte e saudável. Aí de repente assim, a família toda ficou muito triste, né?! Foi muito difícil.” F17

A notícia é muito difícil para a família, pois o câncer é uma doença que dispara pensamentos negativos e um estigma de ter o risco iminente de morte, de ser um tratamento complexo e este ser agressivo e mutilante. Apesar dos avanços

da medicina no tratamento, cura e prevenção, a presença desse estigma é ainda muito forte na sociedade. É um choque e um impacto muito grande para a família, receber essa notícia.

“Olha, no começo..., a gente, não está esperando aquilo. Nós tem que tá preparado para tudo. E foi quando ela veio pra fazer os tratamentos, fez os exames e acusou. Nossas oito irmãs, todo mundo, ficou apavorado! Eu falei: Não gente, não fica assim não, põe Deus na frente. E ...ela vai fazer o tratamento. Ai para falar para minha mãe como que seria. Falei: Não, vamos orar a Deus, que Deus vai dar força que nós vamos falar com minha mãe. Ai ela falou com minha mãe que ela tinha dado uma enfermidade, tinha feito cirurgia. Minha mãe ficou muito preocupada.” F19

A família fica tão abalada quanto a mulher, sofre com essa notícia e tem medo do que possa acontecer. Ao mesmo tempo em que se preocupa com a discriminação e a exclusão da sociedade pelo próprio estigma da doença, como será a vida da mulher após o tratamento, se ela sobreviverá, o seu sofrimento, quem manterá a família durante esse tempo.

“No início não foi nada fácil né, a gente descobrir! Até porque pouco tempo a gente tinha enfrentado também outro câncer de mama com minha Avó Maria. Então, no início foi aquele baque, né?! Mas depois a gente vê que da situação difícil a gente pode adquirir mais força. A gente cresce como pessoa. A experiência, assim, nos ajudou a amadurecer, a unir mais como família”. F15

“Nossa, foi muito chocante, né?! Ninguém teve isso na família e foi acontecer com ela, justamente com ela! O sofrimento dela é o mesmo da gente! Ela sofria de um lado e a gente do outro. Até hoje né, mas graças a Deus fez os exames todos, retirou a mama, tá fazendo os procedimentos, tô acompanhando. Graças a Deus, hoje agradeço, por ela estar no meio da gente né?! É muito chocante e marcante para nossas vidas.” F20

A família percebe que novos arranjos e mudança de papéis serão necessários para assistir e cuidar da mulher que poderá ficar afastada de suas atividades e atribuições.

Subtema 2: Difícil pensar no caminho à frente

O familiar se sente triste e acredita ser uma notícia ruim e difícil, saber que a mulher está com câncer de mama, é sua mãe, esposa, irmã ou amiga. A relação que a mulher tem com o familiar, torna difícil pensar nos tratamentos que virão, nos efeitos colaterais, na incerteza que um diagnóstico de câncer de mama provoca. A descoberta torna-se ainda mais difícil para o familiar.

“Eu tava junto quando ela teve a resposta que realmente era câncer. E assim...foi eu lembro que fiquei triste por vê-la, porque naquele momento ela sentiu realmente que poderia ser um câncer maligno. E eu tava ali junto e senti por ela porque vi ela chorando. É triste né? Um diagnóstico de câncer.” F3

“No começo foi muito difícil, eu não me sentia preparada. Foi muito difícil saber que alguém da família está passando por um período difícil! Mas eu tive que ter forças para ajudar ela, porque não vi ninguém da família sendo capaz de ajudar nesse momento de tristeza. Cada dia com ela, acompanhando ela, é uma experiência nova, diferente, que não desejo a ninguém!” F6

Depois de exames, enquanto aguarda os resultados, às vezes por meses, chega o momento de enfrentar o diagnóstico de câncer. Nesse momento as crenças, valores e a própria vida são colocadas em cheque. O familiar se preocupa, pois o pensamento de risco de morte e sofrimento é constante e ele pensa na vida da mulher e em sua própria vida afetada pelo câncer e de que maneira suas vidas serão mudadas e por quais caminhos terão que caminhar. Ele vive um tempo de espera para o qual não se sente preparado e é inevitável o sentimento de tristeza e de preocupação.

“Ela está com muito medo de enfrentar isso. Ainda mais que ela não fala o brasileiro, mais difícil ainda! É muito difícil pensar como vai ser lá na frente.” F1

“Foi assim...é, inesperado né, por causa da idade dela e tudo, é...foi meio que complicado né, porque é, o pós-operatório, apesar dela ter passado bem graças a Deus. É todo aquele processo após a cirurgia, para quem nunca tinha feito isso, foi assim muito cansativo e meio complicado. Entendeu, porque eu fiquei com ela no hospital dormindo. Ela teve que internar antes porque é diabética, tem pressão alta, então ela ficou desde segunda. A cirurgia dela foi dia 3 de novembro e ela internou acho que dia 29 ou 30. Então quer dizer a gente foi assistiu tudo e dormia lá.” F7

Subtema 3: Observar como a mulher reage

Ao se defrontar com o diagnóstico de câncer de mama, os familiares ficam angustiados com a possibilidade de finitude que o câncer carrega. Os familiares se preocupam com o bem-estar da paciente e presenciam como as mulheres lidam com a notícia. A participação da família é essencial, acompanhando as etapas da doença e buscando mais informações sobre o assunto.

“Não é fácil né! Porque minha mãe com câncer já não é simples! A gente tenta levar e passar alegria para ela porque também ficar triste deixa ela triste.” F9

“Eu não parti para o desespero. Quem partiu para o desespero foi ela. Não tem nenhum não. Eu percebi alguma coisinha, um pouco, mas não falei nada. Tem que descobrir! Aí ela desesperou na casa da vizinha com o exame. Eu não desesperei! A vida continua!” F16

O familiar presencia o sofrimento da mulher com o tratamento, as mudanças de humor e o desespero da mesma, com a incerteza do futuro. O familiar nesse momento busca incentivar, estimular, orientar, supervisionar e acompanhar, podendo ser muito produtivo.

“Não foi uma experiência muito boa porque ela é muito teimosa, teimosa, teimosa! Tem que falar com ela, reclamar com ela o tempo todo: o que ela pode fazer, o que ela não pode, mesmo assim ela faz o que não pode fazer! Mesmo assim tenho força, vamos continuando em frente, com fé em Deus, que tudo dê certo, ela vai vencer na vida dela!” F2

Subtema 4: A decisão por enfrentar o caminho junto com a mulher

O familiar acredita que a mulher não pode enfrentar o câncer sem apoio, que ela precisa ter força para ir adiante. Assim, assume para si mesmo o papel de companheiro na jornada e se prepara para cuidar da mulher e enfrentar com ela o que está por vir. O familiar acredita que deve se preparar para tudo, para o que acontecer, de forma incondicional. Acredita que isto pode transmitir segurança e estabilidade para a mulher, num período de incertezas.

“Tem vez que ela fala que vai parar por aí e não vai seguir mais em frente. Aí tem hora que desanima, tem hora que não pode pensar nisso e tem que seguir em frente. E ela ainda tem dois anos para voltar aqui e fazer quimioterapia. Depois desses dois anos vai falar se ela já está curada, se vai ter mais outra ainda. Eu sempre tenho que vir com ela porque se eu parar ela não vai vir mais. Ela pensa assim, que fez a cirurgia e parou, acabou, não é! Mas é igual ao que o médico fala, vai vim muita coisa pela frente. Na quimioterapia tem que dar muito apoio para ela. Não é todo mundo que se dá bem, né?!” F2

O familiar se prepara para viver todos os momentos, conhecer a experiência para orientar e apoiar no que for necessário e assim transmitir força para a mulher seguir em frente.

“Eu fiquei pensando, meu Deus! Eu acho que já estou preparada porque cuidei de três pessoas, duas primas e ela. E ela foi bem pior que elas, eu já estou preparada. Ah, para mim é assim, eu quero ajudar ela, não tenho medo, vou seguir em frente, à luta com ela, não vou desistir. Tenho fé em Deus que ela vai ser curada, em nome de Jesus.” F11

O familiar pretende por meio do apoio e afeto, ajudar a mulher na luta contra a doença, suprimindo carências e solidão e permitindo melhor enfrentamento. Os familiares também necessitam de suporte social, pois sentem e sofrem junto com a mulher.

“É meio complexo, porque além do câncer, tem Parkinson e deixa ela muito, como vou dizer, desesperançosa das coisas, né. Ela sempre pensa mais no problema e eu tento pensar na solução sabe? Eu falo com ela: Mãe, tá difícil, tem esses problemas todos, mas então vamos resolver né?! Vamos fazer o que a gente pode para resolver e partir para frente. Ficar pensando no passado ou focar no problema não vai levar a lugar nenhum.” F12

TEMA: Passar pela experiência com a mulher

O familiar ao decidir acompanhar a mulher com câncer de mama desenvolve comportamentos e atitudes de cuidado, tanto das necessidades da mulher como das coisas práticas relacionadas ao processo de tratamento e da vida. Além disso, não permite que a mulher desista do tratamento e enfrenta junto com ela os problemas e as dificuldades que surgem.

Subtema 1: Ações/attitudes de cuidado

O familiar atua apoiando e incentivando a mulher em todas as fases da doença, estando junto e disponível para acompanhá-la, conversando, mantendo a tranquilidade, estando atenta e vigilante, preparando-se para cuidar dela, conhecendo como será a experiência e buscando informações.

“Eu moro na Bahia, eu levei ela para lá e ficou 1 mês. A família dela só sabe brigar, brigar. Ninguém dá apoio para ela! Ela fica triste, chora, eu converso com ela, para ela não ouvir, para ela pensar na saúde dela, cuidar dela e não no que os outros falam! E outra coisa, não acreditar em tudo que os outros falam.” F2

“Bom, desde o princípio ela mesma suspeitou né, dessa situação. Eu sempre incentivei ela: Vai ao médico, corre, faz os exames. Então a minha expectativa de tipo o início, então corre logo, pra gente ter esperança de conseguir resolver logo essa situação entendeu? Sarar enquanto pode, já que está no começo.” F21

Mesmo que não entenda as situações, o familiar se dispõe realmente querer ajudar, não ter medo, enfrentar com ela, não desistir e acompanhar até o fim, ter vontade e desejo de que ela restabeleça a saúde.

“Eu venho acompanhando ela, quando não é eu, é outra irmã. Sim, a gente sente, como se do jeito que ela sentiu, a gente também sentiu. Mas sempre pensando positivo, sempre pensa positivo, eu vou conseguir! Eu vou lutar e ela vai conseguir! Ela vai conseguir!” F19

O familiar ajuda a enfrentar e de algum modo, pelo menos tornando menos sofrido, menos solitário para mulher, a mãe, a irmã, a esposa nesta experiência. Por meio de ações de conforto e de sua presença cuidadora, ele pretende fortalecer a mulher.

“Agora ela está fazendo radioterapia, está supertranquilo, ela está progredindo bem, né. A gente vê relato de pessoas: Ah, está queimando..., mas ela está bem. Então a gente fica tranquila. Só fico assim, de olho nela, olhando, para ver se tem alguma coisa que possa incomodar, para poder ajudar.” F3

Transmitir força para ela, se colocar no lugar da mulher e enfrentar junto.

“A experiência no início foi assim, quando foi o diagnóstico que ela estava com câncer de mama, aqui nas clínicas. Então eu falei assim: Vou acompanhar

minha irmã até o fim (choro) [...] Ela tem vontade sabe, ela acompanha, ela fez os tratamentos doloridos. É difícil, é muito difícil, mas ela fez e eu sempre junto com ela. Vejo ela ficar desanimada lá, fazendo a quimioterapia e eu animava ela sabe, dizia: tá faltando pouco.... Ela fez oito, quatro brancas e quatro vermelhas, né, e eu dizia, tá faltando pouco... A primeira foi chata e a segunda e a terceira também. A gente ficava contando, falta duas, falta três, sabe? Então foi muito dolorido.” F14

Observar a força, a fé a confiança da mulher. Sempre apoiar para resolver os problemas.

“Ela teve uma força muito grande sabe? E eu achei, assim, que a gente, a família, as filhas, que tinham que passar força para ela. Mas quem enfim passou força foi ela pra gente, sabe? E ela é uma pessoa muito forte! Às vezes me coloco no lugar dela, aí, eu penso se eu teria essa força que ela tem. Porque, nossa, é uma força absurda! É muito! Você olha nela é de Deus mesmo! A fé que ela tem em Deus né?! Primeiro que ela está muito confiante. É a esperança no Jeová Deus.” F17

-Subtema 2: Não deixar a mulher perder a esperança

Outro modo de cuidar utilizado pelo familiar é investir no relacionamento e na comunicação de palavras de carinho e incentivo. O familiar se empenha para não deixar a mulher desistir de esperar pelo melhor resultado, não desistir do tratamento, mesmo sabendo das dificuldades e que não poderá mudar a situação que a mulher enfrenta.

O familiar acredita na importância de criar um ambiente de atitudes de confiança no caminho estabelecido pelos médicos e profissionais de saúde, e que pensar e falar coisas positivas, coisas boas, pode ajudar a mulher no enfrentamento do câncer.

“É triste né, ver alguém que é muito vaidosa, que sempre teve muita vontade de viver, assim, é vaidosa em todos os sentidos e de repente não pode fazer unha, tirar cutícula, então é triste. Não vou dizer que não é triste! Mas eu me consigo manter forte e otimista de que ela não vai precisar nem de tratamento, eu penso assim...que ela não vai precisar nem fazer quimioterapia e radioterapia, nada disso! Não vai precisar! Só vai precisar mesmo tomar um comprimidinho por anos e teremos mais 20 a 30 anos pela frente. Eu penso assim, sabe? Então eu

prefiro não pensar no pior. O que me dá esperança é fé, fé em Deus, saber que ele ajuda as pessoas boas que plantam coisas boas. É isso que me dá esperança! O que aumenta é saber que a gente sempre foi boa, nunca fez mal para ninguém, nunca fez maldade p ninguém, nunca prejudicou ninguém. Então a gente recebe o que dá sempre, isso me dá esperança.[...] No momento eu tô pensando que eu quero que passe logo essa fase, que a gente consiga passar e que dê tudo certo e que volte ao normal como sempre foi: uma pessoa ativa, normal, até o dia que ela partir dignamente.” F5

“Agora, é só maravilha! São 4 anos e não são 4 dias, né?! Sim, com ela Graças a Deus, está tudo bem, correu tudo bem, cirurgia dela bem, tratamento dela. Você vê uma pessoa com o cabelo tão grande e começou a ver sem nada. Passa a mão no cabelo e vê caindo, né?! Tento passar força para ela! Falei: Não desanima que você vai ter seu cabelo de volta e melhor ainda!” F19

A esperança de um resultado favorável e da cura da mulher é o elemento que dá sentido às dificuldades e ao esforço que o familiar empreende em benefício da mulher.

“...eu estou confiante! Assim, muito confiante mesmo, ela vai passar por isso! Ela fez tomografia não deu nada. Fez cintilografia não deu nada. Só arrancou mesmo né, tirou o seio, fazer a radioterapia e eu já considero ela curada. Nesse momento é esperança e fé. Quero logo que ela opera e faz a cirurgia, né?! Para acabar logo com esse sofrimento! E ela já está curada é o que passa na minha mente agora.” F17

Ele acredita e investe seu esforço para transmitir à mulher que vai dar tudo certo e que este tempo difícil vai passar. O familiar acredita que esta atitude faz com o que a mulher se sinta também apoiada e segura.

“Mas assim foi, correr, juntar força, que eu não tinha e planejar o que precisava fazer, correr atrás! Aí ela fez a cirurgia bem rápido, menos de 2 meses. E assim como estava em estágio inicial, tumor pequeno, foi assim, graças a Deus, tudo bem. Ela não precisou fazer quimioterapia, somente radioterapia, está tudo tranquilo. Agora ela está tomando hormônio e o ginecologista falou que ela está reagindo bem e tal.” F12

-Subtema 3: Enfrentar os problemas que surgem

O familiar vive muitas dificuldades ao acompanhar a mulher com câncer de mama. Ele passa a tomar parte de um processo complicado, cansativo e que exige

do familiar muita coragem e disposição. Muitas vezes ele é o único membro da família presente na experiência da mulher.

“Tem uma menina que vem com ela todas as vezes que ela tem que consultar. Eu saio da Serra e encontro com ela aqui, seja de manhã ou à tarde/. Conforme o horário eu venho e já trago almoço para não precisar comprar aqui ou então trago um lanche e a gente fica aqui até certa hora/. Eu vou embora e depois elas vão/. Ela nos deu mais força para nós do que nós para ela.” F8

Mesmo assim, ele busca suprir a necessidade da mulher e procura enfrentar os problemas que precisam ser enfrentados, cultivando a disposição e a coragem para viver a dificuldade de cada dia, porque sabe que a mulher precisa e depende deste ânimo.

“O que pesa mais é a viagem. A gente vem de São Mateus, sai de lá 3 horas da manhã, sabe? Esse é muito cansativo! Mas Deus vai abençoar que vai compensar.[...] Nós não temos consulta marcada e nós estamos ali desde manhã cedo esperando uma desistência, um encaixe, né, que nós consiga fazer. [...] Nós não temos consulta marcada e nós estamos ali desde manhã cedo esperando uma desistência, um encaixe, né, que nós consiga fazer.” F14

Às vezes se sente sozinho nessa luta, cansado, até desanimado, mas luta para não deixar a negatividade tomar conta de sua decisão em acompanhar a mulher no processo de tratamento vivenciado, sabendo que ela precisa de sua força.

“Às vezes eu fico pra baixo, meio chateada, porque ela não tem a mesma confiança que eu tenho. Às vezes ela se deixa abater muito e eu falo: Mãe, não é assim, não é por aí não, não é do jeito que está pensando. E por mais que eu fale isso para ela, às vezes eu fico meio pra baixo. Será que vai dar certo, será que é isso mesmo? Tento agarrar nas coisas boas.” F12

TEMA: NUTRIR A PRÓPRIA ESPERANÇA

O familiar sabe que corre o risco de ficar abalado com a situação e também com a fragilidade que a mulher pode vir a apresentar. Por isso, busca nutrir-se de crenças e de cuidados que fortaleçam a sua própria esperança para não se fragilizar no processo.

-Subtema 1: Acreditar no tratamento e nos médicos

A esperança do familiar é nutrida pelo atendimento e pela assistência que a mulher recebe. O familiar fica atento a como o tratamento está sendo bem realizado e se há bons resultados.

Mas durante todo o processo, e depois a continuidade né, do tratamento e cirurgia, eu assim, tava tranquila apesar do diagnóstico, eu tava bem tranquila. É como se aquilo ali fosse algo tranquilo. É como se aquilo ali fosse algo momentâneo né, passageiro. Eu estava bem tranquila, não consegui ficar desesperada em saber que ela estava com câncer [...]. Quando eu olho para ela e vejo que está tudo bem, me dá esperança. Isso tudo ajuda e conforta em saber que está progredindo. Agora, não tem nada que diminui a minha esperança, eu não consigo ver que vai dar alguma coisa errada, pela fé, pelas coisas que viveu. Pode surgir intercorrências, mas hoje não tem nada que possa dar errado". F3

"Minha experiência me tornou uma pessoa mais forte, né, com tudo isso. Quando a gente descobriu foi um baque! Mas com o tempo, com o tratamento, foi amenizando. Eu gostei muito do Hospital Santa Rita. As enfermeiras que vinham aplicar a quimioterapia nela, nossa, me deixavam supertranquila, e assim, Deus também tem me sustentado muito para ajudar minha mãe" F10.

O modo como a mulher é assistida influencia a esperança do familiar de uma boa progressão da doença. Perceber uma rápida e precisa atuação dos profissionais aumenta esperança do sucesso do tratamento.

"Os médicos aumentam muito a esperança. A gente pensa que o médico ajuda a resolver isso né?" F1

"A esperança é o tratamento que está sendo muito bom. A gente foi muito bem acompanhada né, pelos médicos, que atendeu, e a fé que a gente tem em Deus, né, isso ajuda muito. Eu acho que o que aumenta a esperança é a recuperação de cada dia. Porque no primeiro exame que deu problema a doutora nos assustou com o exame. Mandou para São Paulo e quando chegou a médica falou que era só quadrante, não precisava retirar a mama. Isso é o que traz força para nós, é isso! A fé que temos em Deus. Quando o médico aumenta a gravidade do problema e que quando chega o resultado é menor, isso pra gente é a força que a gente tem. Diminui a esperança quando o médico assusta a gente pelo tamanho. Mas graças a Deus, agora está tudo bem tranquilo, termina a radioterapia semana que vem, dia 25, e vamos acompanhar cada dia com os médicos." F8

Bom, o que me dá mais esperança é acreditar que realmente há um Deus, pois o milagre vem de Deus! Mas que nas mãos dos médicos a gente tem a possibilidade de resolver a situação dela. Essa cirurgia que ela fez e conseguiu tirar o que estava lá e os exames que precisam né, ser feitos. Eu tenho esperança que esse mal saia de uma vez, que fique bem e que a saúde dela seja perfeita em longos anos de vida. O que diminui a esperança é a gravidade, porque a gente ouve falar em tumor, nódulo, a gente já pensa no pior! Aquilo que é ruim, mas a agente não pode olhar por essa situação, né. Cada caso é um caso! Então eu acredito que mesmo tendo essas dificuldades a gente vai conseguir vencer sim. Ela vai conseguir vencer sim! O que penso é que vai continuar dando certo! Ela já passou por essa primeira fase, não precisou tirar o seio, graças a Deus, então cada fase é uma esperança, é uma certeza que vai dar tudo certo, que ela vai ficar bem. E que mesmo a gente sofrendo com essa situação a gente vai passar bem. Ela vai passar bem, vai dar tudo certo!” F21

O bom atendimento do serviço de saúde ajuda na recuperação da mulher e traz um conforto para a mulher e seu familiar. Quanto melhor este relacionamento, melhor o resultado final no restabelecimento da saúde, maior a satisfação e mais esperança para todos os envolvidos.

“Tenho esperança de ver ela curada. A esperança é muita, muita felicidade na recuperação dela, que eu não tenho nem palavras. O que atrapalha a esperança é que não vejo a hora de pegar o resultado final dela, para saber o que vai ser dela, mas em nome de Jesus ela vai se curar!/ Eu acho que eu mexendo com ela, cuidando dela, aí eu fiquei assim pensativa. Igual no meu caso fui fazer mamografia aí a médica ficou assim, coisa comigo. Meu Deus, será que posso estar igual a ela? Por que será? Mas eu não tenho medo, não, eu creio muito em Deus e eu já falei que quando eu pegar o resultado dia 30, se der alguma coisa, vou procurar ajuda dos médicos. Aí os médicos são muito bons, aquelas pessoas que dão atenção, carinho, então, o que a gente espera dela é só melhora de Deus.” F11

A capacitação dos profissionais e a utilização de bons equipamentos técnicos, também são importantes para melhorar o atendimento e acolhimento dos pacientes, permitindo uma assistência mais humanizada e de qualidade.

“O que me dá esperança é primeiramente Deus, né? Pedimos força a Deus e depois, tecnologia muito avançada, os médicos estão cada vez melhorando mais a qualidade de vida então a gente vai buscando essa alternativa.” F6

“Pra gente que tá vivo, tudo a gente tem que estar esperando na vida e eu achei assim muito importante que Deus nos permitiu que chegamos aqui, todos os setores que a gente passou do começo até onde chega hoje. Graças a Deus, a gente não teve nenhum obstáculo que impediu a gente, nada deu errado. Tudo

deu certo dentro dos procedimentos. [...] Eu penso que nunca hospitais deixe que caia o atendimento, cada vez melhor, como são muito bons, o paciente chega ruim aqui e vai embora feliz, bom, porque o atendimento é muito bom. A esperança é que me dá, é que a gente crê muito em Deus. Que Deus nunca deixe mais acontecer com ela e não deixe acontecer com quem já está passando por esse atendimento, entendeu? Sobe a esperança, o que a gente vê por fora ali, a não ser no Espírito Santo, a crise que se tem no atendimento, de médicos, hospitais e de governo. Aqui, ainda a gente está de parabéns porque toda vez que você chega aqui tem o objetivo alcançado, entendeu? Para mim não diminui a esperança, só cresce. Eu estou pensando que estou feliz aqui conversando com você, dando esse testemunho meu aqui. De tá aqui, dentro do hospital todas as vezes venho aqui saio feliz.” F13

-Subtema 2: Buscar apoio dos familiares

Mesmo quando o familiar decide ou precisa enfrentar sozinho a experiência com a mulher, ele busca apoiar-se no seu próprio contexto familiar, o que alimenta a sua disposição de acreditar e perseverar no tratamento. Partilhar com a própria família, ser ouvido e apoiado, torna-se um incentivo e uma fonte de esperança.

O familiar que acompanha a mulher com câncer de mama tem a sua esperança no apoio de outro familiar, marido/filho, para ter forças e continuar acompanhando a mulher.

“A minha esperança é que tem o, como vou dizer... o filho dela que me dá muito apoio, para mim e para ela. Só que os familiares dela não dá muito apoio, só sabem brigar, brigar. Mas eu e ele a gente conversa muito e pede muita força a Deus para poder ajudar ela, para ela não ficar triste e conseguir seguir a vida dela em frente. A família dela diminui a esperança, brigam demais, conversam coisa errada demais e ela acredita.” F2

O familiar também precisa de apoio e atenção, de seus familiares e das pessoas próximas da mulher. Quando não tem o apoio da família ele se sente sozinho, enfraquecido e isso gera uma diminuição da esperança.

“Diminui a esperança, a falta de apoio da minha família, isso sim. Tem dia que pesa muito. Tem dia que você quer ter um apoio, uma ajuda, e não tem. É isso que eu tenho hoje, então, coube a mim e eu estou fazendo né. Uns dias mais pesados, outros menos pesados, pois tem dia que a cabeça dela não tá legal, e você tem que viver cada dia”. F7

-Subtema 3: Confiança em Deus, ter fé.

A fé, religiosidade ou espiritualidade se tornam importantes aliados no enfrentamento dessa situação. Mesmo sem entender o porquê de ter que passar por tudo o que está passando com a mulher, o familiar busca em Deus um ponto de confiança no futuro e apoio para viver a tarefa de cada dia, quando há uma situação difícil a ser enfrentada, ou aquilo que está fora do seu controle ou para o qual não encontra explicações.

“Falei: Não mãe, não se preocupa porque Deus está no comando de tudo! E que onde não vai a mão do homem, vai a mão de Deus. E Deus está presente! [...] Sim, você sabe que essa enfermidade, a pessoa tem que ter força de vontade de ficar em orações, colocar nas mãos de Deus essa vitória. Cada dia mais força (choro) porque quando vejo uma pessoa, tenho esperança e falo: Não desanima, põe na mão de Deus porque Deus resolve. Deus pode tudo e nós não podemos nada. [...] Às vezes as pessoas falam assim: Poxa, mas porque aconteceu isso? Não é à toa, Deus sabe.”

As crenças e práticas religiosas voltadas para o sagrado ajudam a dar sentido e confiança nos momentos de incerteza diante do câncer de mama.

“A esperança me dá, é que penso no que vida nos promete algo melhor. Então a gente pensando nisso nos ajuda né?! Que nem o versículo da bíblia que fala que Deus promete que em breve não haverá mais doença e pensando nisso, vem bastante força. A esperança aumenta nessa questão, da gente estar sempre aplicando os princípios da bíblia, os nossos conhecimentos da bíblia isso nos motiva a pensar mais positivo no futuro né?! A gente acredita que em breve o que a gente tá passando vai acabar e que Deus vai trazer algo melhor pra gente. A gente acreditando nisso dá mais força e aumenta a esperança de algo melhor.” F15

O familiar acredita que a esperança aumenta quando há fé, quando se acredita em um ser superior, que cuida e guarda. A oração do familiar ajuda no acompanhamento da mulher, pois conforta e ajuda no enfrentamento da doença.

“Ah, a esperança acho que a gente tem que ter. Assim, não sei dizer. Mas acho que se a gente não tiver esperança não vai viver o outro dia. Minha fé aumenta a minha esperança, de que uma hora vai melhorar. Não sei de que forma que vai ser né, mas...vai melhorar.” F7

“A confiança em Deus, acho que ajuda também. Tem pessoas que estavam ajudando na igreja né, em oração. Então acho que isso conforta e ajuda a gente a passar pela situação!” Quando eu olho para ela e vejo que está tudo bem, me

dá esperança. Isso tudo ajuda e conforta em saber que está progredindo. Agora, não tem nada que diminui a minha esperança, eu não consigo ver que vai dar alguma coisa errada, pela fé, pelas coisas que viveu. Pode surgir intercorrências, mas hoje não tem nada que possa dar errado". F3

A experiência de um câncer fortalece as convicções religiosas, apontando a fé como papel relevante na cura e por ajudar a manter e alimentar a esperança e a passar pelo processo de forma mais positiva.

"Nossa esperança é no Senhor primeiro, depois, ela, colocar ela no pensamento! Tem que apoiar muito! Graças a Deus, hoje, a minha esperança mesmo está no senhor! Só ele mesmo que habita na gente. Graças a Deus hoje o acompanhamento e tratamento, graças a Deus está 100%, graças a Deus está bem." F20

"O que aumenta a esperança é a fé! Eu busco muito a Deus, muito. Acho que até por isso chegamos até aqui, porque já descobriu em um grau avançado já. A fé ajuda muito, muito mesmo. Agora estou pensando que ela vai ficar bem, que não vai ter mais câncer em local nenhum e um futuro dela com saúde de novo e trabalhando, que é a vontade dela, e também ver os netos dela." F9

A fé/religiosidade/espiritualidade está sempre presente no enfrentamento de situações de aflição e adoecimento, no intuito de buscar alívio para o sofrimento ou problemas de saúde, como por exemplo, de um câncer de mama, ajudando a ressignificar a vida e a reconstruir valores em situações adversas.

"Se Deus quiser e ela vai ficar boa, eu vou acompanhar ela na quimioterapia e eu tenho fé, certeza, na fé de Jesus, ela vai ficar boa. Depois nós vamos ter que voltar nas clínicas para entrar em acompanhamento, assim, e operar. E a minha esperança é que Deus vai abençoar que ela vai ficar boa, vai melhorar se Deus quiser. A gente tem que ter esperança e fé que ela vai ficar boa. O que aumenta a minha esperança é a fé que eu tenho e a vontade dela também. Porque ela tem vontade não depende só de mim, depende dela e ela tem vontade de fazer tudo direitinho. Nesse momento estou esperando que Deus vai nos ajudar a falar com a médica." F14

-Subtema 4: Ver a mulher enfrentando com coragem

A força de vontade da mulher e coragem dela no enfrentamento das situações fortalece a esperança do familiar, influencia seu pensamento positivo e sua fé de que vai dar certo. Quando o familiar visualiza na mulher, a vontade de viver, de enfrentar os tratamentos, ele tem esperança de que esta força vai ajudar na cura do câncer.

“No começo é muito ruim por saber de tudo! E quando ela soube que tinha que ficar careca, teve um impacto muito grande! Mas nas sessões de quimioterapia ela não passou mal em nenhuma. Foi tudo bem. Na radioterapia também ela passou muito bem e hoje, graças a Deus está bem, superou tudo, foi forte. O que me deu mais esperança foi a força de vontade dela e a coragem, porque eu não tive não. Igual quando ela teve que raspar a cabeça, ela foi e raspou. Ficou numa boa e eu não tive coragem de ver, nem nada! É a força mesmo que ela tem, que ela supera tudo!”F4

O familiar acredita que ter ânimo, não se deixar deprimir pelas adversidades, é uma estratégia de enfrentamento e de esperança. Por isso que é importante incentivo para ele ver a recuperação da mulher a cada dia.

“Essa experiência foi bem, porque ela dá força pra gente. Quando ela descobriu que tava com o problema e veio encaminhada pra cá eu me abalei porque eu achava que ela não ia ter possibilidade de força pela doença. É uma doença que chama muita atenção da gente. Mas, quando ela veio na primeira consulta depois fez os exames, cirurgia, tudo isso, ela nos deixou assim mais resistente ainda porque ela não se abalou com a doença então isso fortaleceu a gente que acompanha.” F8

Podem surgir sentimentos negativos como de medo, ansiedade, impaciência, preocupação e tristeza geram incerteza e insegurança no familiar, e isso diminui a esperança dele.

“Eu acho que o ser humano é natural vir as fraquezas, às vezes, pensamentos negativos, o que diminui um pouco a minha esperança; peço a Deus para tirar isso tudo da gente, pois não leva a nada!” F10

Nessas situações o familiar se sente incapaz de acompanhar e contribuir para a boa recuperação da mulher. O familiar que tem uma experiência ruim já conhecida de acompanhamento de câncer também possui uma dificuldade de ajudar a mulher.

Os pensamentos negativos da mulher, o desânimo dela, tiram a esperança do familiar de uma boa recuperação e de um bom enfrentamento da doença.

“O que me tira a esperança é muitas pessoas que eu já vi próximas a gente ter falecido com o mesmo problema. Aí tem hora que você senta e você fica no meio termo. Você pensa: Comigo não vai ser assim não, vai dar certo, ela vai ficar bem e se curar! Tem hora que vem uma falta de fé total né, de acontecer alguma coisa, e isso tira a esperança.[...] Agora estou pensando que ela vai ficar bem, que não vai ter mais câncer em local nenhum e um futuro dela com saúde de novo e trabalhando, que é a vontade dela, e também ver os netos dela.” F9

Mas, ao se deparar com a negatividade, o familiar não permite que isso domine a situação e utiliza vários recursos como a fé, como o pensamento positivo, o otimismo para ter força e seguir em frente.

“Acreditar que vai dar tudo certo aumenta a minha esperança e as coisas acontecem, porque tem que acontecer no tempo certo e tem coisa boa vindo por aí... Estou pensando que graças a Deus tem dado tudo certo para ela/ e eu tô vindo menos com ela. Apesar de sempre acompanhar. É uma coisa que ela até prefere que a gente deixa ela livre porque ela sempre foi muito independente da gente. Quando começou a ter que vim muito mais vezes no hospital ela ficava assim preocupada de estar incomodando a gente e tal. E ela agora está se dando bem, pegando ônibus sozinha, ela não conseguia porque tinha prótese no joelho. Era outra coisa que deixava ela chateada. Agora ela está mais livre e ficando melhor.” F12

“Diminui a esperança é um pouquinho de medo. Às vezes ela fica mais baquiadinha. Não que a esperança diminua, mas a gente fica um pouco mais triste e preocupada. No momento estou pensando algo bom que ela vai se recuperar, que vai dar tudo certo. Que em breve isso tudo vai passar, que é algo momentâneo. Como dizem: o imprevisto sobrevém a todos né?! Então poderia ter acontecido com ela ou outra pessoa! E ela está passando por isso super bem, super forte. Ela também nos dá bastante força.” F15

-Subtema 5: Receber boas notícias

As notícias boas são esperadas no acompanhamento com a mulher. Receber notícias de melhora em função do tratamento e do êxito de cada etapa realizada, alimenta a esperança e a confiança do familiar e da mulher. É uma certeza de que o tratamento está certo e de que a cura está próxima.

“É o seguinte: no momento a gente ficou, assim, preocupado porque assim que o médico suspeitou que pudesse ser uma coisa e apareceu outra a gente ficou preocupado e ela também né?! Mas mediante esse exame que foi feito que não deu o que esperava. Teve um problema da bactéria e começou a agravar! Aí o tratamento ficou bom e a gente tem esperança de continuar assim né?! Eu espero que daquilo que suspeitava foi curada! Agora, me deixa esperançoso fazer o acompanhamento e esperar que ela vai ter continuando a saúde que ela tem. Nada diminui a minha esperança! Sempre penso que vai dar certo, que vai correr bem! Agora, todo ano ela faz os exames e dá tudo normal, se Deus quiser, vai continuar assim”.F18

As notícias influenciam na esperança desse familiar e da mulher. As notícias boas trazem força para o enfrentamento da doença e tranquilidade para seguir em frente.

“O que me dá esperança é que agora sei que ela está curada e só vem aqui para acompanhar, ver se tem alguma alteração, alguma coisa, mas ela está curada. [...] Agora estou bem tranquila, graças a Deus, hoje ela só veio mostrar o ultrassom. O doutor já falou que não teve alteração nenhuma. Então só vim para acompanhar. Sai do meu trabalho mais cedo e vim para acompanhar. Sempre que posso estou acompanhando.” F10

As notícias ruins afetam de forma negativa trazendo incertezas para o futuro. A esperança do familiar diminui quando recebe uma má notícia, que pode ser: tratamento não terá bom resultado, a possibilidade de recidiva, metástase ou a piora do quadro. O surgimento de intercorrências no acompanhamento também diminui no familiar, a esperança de cura e sobrevivência da mulher no enfrentamento do câncer de mama.

“O que diminui a esperança é acabar sabendo que o câncer está muito maligno. Hoje, se o dia passar bem, nós agradecemos muito né? Agora, estou esperando um resultado certo, o que vai ser né? Saber qual o tratamento vai ser feito....” F1

“Avança muito rápido o câncer, da mesma forma que está em tratamento, daqui a pouco aparece novamente, esse é meu medo. Pode a médica chegar ali e falar que tem mais tumor, que tem que fazer cirurgia. A pessoa se prepara para fazer cirurgia, ótimo, faz o que tem que fazer e daqui a pouco descobre que tem mais caroço. Isso é muito triste! Sério! Vendo ela toda feliz ali, não sei, de repente, vem o médico e diz que você tem que operar novamente, nossa! Hoje ela vai mostrar resultado do exame, ela está com tanta esperança e de repente chega ali e pode ser uma coisa boa, que a gente deseja, mas pode ser ruim.” F6

Ao ver que a mulher não se abala com as notícias ruins, o familiar se sente mais seguro e confiante no enfrentamento da doença. Espera-se um resultado certo no final, que é uma boa recuperação e cura da mulher.

5 DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

No estudo há um predomínio das mulheres acometidas por câncer de mama com idade superior a 51 anos, contudo ressalta-se a presença de faixas etárias mais jovens, de 41 a 50 anos, de 31 a 40 anos e menos de 30 anos, apontando que as mulheres estão adoecendo mais jovens. Dados do INCA (Instituto Nacional do Câncer) destacam que a idade continua sendo um dos mais importantes fatores de risco para o câncer de mama. É relativamente raro antes dos 35 anos, acima desta idade sua incidência cresce progressivamente, especialmente após os 50 anos, indicando aumento da sua incidência tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento (Brasil, 2016).

Segundo Brasil (2016), o câncer de mama é o mais comum entre as mulheres no mundo e no Brasil as taxas de mortalidade continuam altas. Em 2013 foram 14.206 óbitos de mulheres, apesar de ser um câncer que tem bom prognóstico se diagnosticado precocemente e tratado em tempo hábil. Neste estudo, o estadiamento está concentrado no nível II e III e ainda há mulheres em nível IV, isto é, em uma fase tardia da doença, com presença de metástase à distância. Em países de média e baixa rendas, os cânceres de mama ainda são diagnosticados em estágios avançados, reduzindo as chances de um bom prognóstico, aumentando a morbidade, dificultando o sucesso do tratamento e piorando a qualidade de vida das mulheres (Brasil, 2016).

Assim, para minimizar essa situação, estratégias de controle do câncer de mama vêm sendo adotadas, em décadas recentes, por meio de ações inseridas no contexto de programas de controle do câncer contemplando a prevenção primária (redução ou eliminação dos fatores de risco); a detecção precoce (identificação precoce do câncer ou de lesões precursoras); o tratamento; a reabilitação; e os cuidados paliativos (Brasil, 2015).

Com relação à fase de adoecimento/tratamento ao tipo de tratamento, a maioria das mulheres receberam diagnóstico recentemente ou estão na fase da cirurgia, ou seja, um recente diagnóstico da doença e início de tratamento. O tempo

que prevaleceu de adoecimento e tratamento da maioria das mulheres nesse estudo é de até 30 dias. Neste caso, é um diagnóstico muito recente para a mulher e sua família entenderem e processarem a situação. As mulheres vivenciam uma fase de angústia e insegurança, com presença de vários sentimentos como medo, tristeza, e expectativas com relação ao futuro, o que acaba se estendendo para a família (Ziguer, Bortoli, Prates, 2016). Com efeito, trata-se de um tempo muito curto para desenvolver estratégias de adaptação, mas é possível o início de um processo de mobilização para o enfrentamento da situação, principalmente com o apoio familiar. A família então, busca a readaptação, desenvolvendo estratégias de enfrentamento para lidar com este momento (Nascimento et al., 2011).

O familiar que mais acompanha a mulher e vivencia o seu processo de adoecimento e tratamento para câncer de mama, segundo os dados, é filho(a), reforçando assim os laços de consanguinidade, seguido de esposo, reforçando os laços matrimoniais e de companheirismo. Estas foram as pessoas que acompanharam as mulheres e que elas identificaram como significativas nesse momento, pois confiam, gostam, oferecem força e incentivam.

Em uma revisão de literatura realizada sobre o adoecimento de adultos por câncer e a repercussão na família, assim como neste estudo, os filhos(as) também demonstraram maior envolvimento para dar suporte à mãe. Esse fato pode ser pelo significado que essa figura de mãe traduz e pelo medo de perder a mãe, mesmo não ainda entendendo a situação e não se sentindo preparados para enfrentá-la. Diante dessa realidade, os(as) filhos(as) se reorganizam no contexto familiar, mudam comportamento e criam estratégias de superação, com o objetivo de ajudar a mãe (Mathias et al., 2015).

Ao comparar a Escala de Esperança de Herth (EEH) com as variáveis da mulher, neste estudo, foi encontrada diferença estatisticamente significativa na variável acompanhante da família, onde o Esposo tem maior média da EEH do que a Mãe. O mesmo foi verificado no grau de parentesco do familiar. Os cônjuges se envolvem e cuidam de suas esposas adoecidas, para isso, utilizam a esperança e os sentimentos positivos para apoiá-la. Eles engajam sua esperança na busca pelo equilíbrio e também como forma de enfrentamento do sofrimento vivenciado, desde

o diagnóstico da doença e durante todo o período de acompanhamento, tratamento, reabilitação ou, até mesmo, o óbito (Duggeby, 2012).

Destacam-se também outras categorias que acompanharam a mulher: como sobrinha(o), pai, neta(o), namorado, cunhada, prima(o), bisneto(a), genro e nora, e amiga, que não possuem laços de consanguinidade mas também são considerados familiares por apoiar e ajudar a mulher nesse momento. Em um estudo chinês realizado em Nova York, com o objetivo de descrever o envolvimento da família com mulheres americanas-chinesas com diagnóstico de câncer de mama em estágio inicial, mostrou o importante papel da família em dar suporte, cuidar, reunir informações, estar junto, manter a vida familiar e tomar decisões (Lee, Knobf, 2016). Assim, faz-se necessário o apoio da família, que compreende não somente pessoas que mantêm os laços de consanguinidade, mas também de pessoas que possuem laços de afetividade e o querer bem.

Os duzentos e dezenove familiares que participaram do estudo são pessoas majoritariamente do sexo feminino, adultos jovens, brancos, casados, com baixo nível de escolaridade, católicos, empregados e residentes na Grande Vitória. Em uma revisão sistemática realizada para analisar os fatores associados à esperança e desesperança em pacientes com câncer em países asiáticos, encontrou-se que a educação foi positivamente correlacionada com esperança, sendo que quanto maior a escolaridade, melhor o entendimento do adoecimento e aceitação do processo (Mahendran et al., 2016). Neste estudo não foi encontrada relação significativa dos anos de estudo do familiar e a esperança.

Ainda nesta revisão, os pacientes que estavam empregados tiveram maior esperança e menor desesperança, sugere-se que o emprego permita uma estabilidade financeira e uma melhor segurança para a estrutura financeira da família e assim conseguem manter o nível de esperança (Mahendran et al., 2016). O mesmo aconteceu neste estudo, houve relação também significativa com a ocupação do familiar, na qual os empregados e aposentados tem a maior média de esperança do que as donas de casa.

Foram analisados estudos nessa revisão também com associações referentes a idade, sexo, raça e foram encontrados resultados menos consistentes, sendo que

as mulheres tiveram níveis de esperança significativamente mais elevados do que os homens (Mahendran et al., 2016). Ao contrário do encontrado neste estudo, onde os homens têm a maior média de EEH do que as mulheres. O estudo de revisão vai de encontro com outro achado neste estudo de que os pacientes casados tinham maior esperança, isso deve-se ao fato do casamento proporcionar melhor segurança emocional e o cônjuge assumir o papel de cuidador.

Em um estudo realizado na Turquia para analisar a esperança descobriu-se a renda familiar, o nível de conhecimento sobre a doença, o sentimento de melhora, a percepção de apoio familiar pelo paciente, o sentimento de ansiedade ou preocupação e a presença de medo estavam relacionados independentemente com a esperança. Eles concluíram que o bem-estar físico e psicológico e as necessidades financeiras, de informação e apoio estão diretamente e independentemente relacionados com a esperança em pessoas com câncer (Kavradim, Ozer, Bozcuk, 2013). Para Mahendran et al. (2016), as convergências e divergências entre os estudos mostram que ainda não é possível fazer avaliações conclusivas sobre as diferenças nos fatores associados a esperança, havendo necessidade de mais estudos para analisar essas variáveis.

A maioria dos familiares tiveram experiência anterior de acompanhar outros membros da família com câncer. Segundo Cruzeiro et al. (2012), a experiência já vivida é um processo que influencia os significados atribuídos ao adoecimento, e conseqüentemente as atitudes, as quais devem ser consideradas para o estabelecimento e estratégias de enfrentamento.

Neste estudo, a média obtida de esperança na vida através da EEH, de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama, indica uma alta esperança, com média de 38,02. É um resultado abaixo do que foi encontrado em estudos de pacientes com doenças crônicas como câncer (41,57) e diabetes mellitus (40,46) onde considerou-se uma alta esperança (Balsanelli, Grossi, 2011). É um resultado acima do encontrado em mulheres portadoras de HIV/aids (34,86), que tiveram um indicativo de moderada esperança (Galvão et al., 2012). Esse resultado provavelmente se deve ao fato de o câncer de mama ser uma doença que possui tratamento e cura, apesar de ser estigmatizada e ter o risco iminente de morte. Os

familiares se sentem altamente esperançosos, o que contribui para um bom enfrentamento da doença.

A esperança fornece a força para os indivíduos em situações de adversidade, para que enfrentem as dificuldades e resolvam os seus problemas. Neste estudo, a família, no contexto de um diagnóstico de câncer de mama, encontra-se altamente esperançosa, sobre o tratamento, a cura, a recuperação e até mesmo a remissão do câncer. Em um estudo realizado na Índia, com cuidadores de pacientes com câncer de mama e ovário sobre a relação entre esperança e qualidade de vida, mostrou que a esperança permite que os indivíduos olhem além do sofrimento e reflitam as possibilidades, sendo considerada uma estratégia de enfrentamento eficaz, fornecendo poder adaptativo para superar uma situação difícil, alcançar os objetivos desejados e melhorar a qualidade de vida (Sunkarapalli, Agarwal A, Agarwal S, 2016).

Ao analisar cada item (afirmativa) da escala, por ordem de escore, encontrou-se que a afirmativa “Eu tenho uma fé que me conforta” obteve o maior escore de esperança. Esse resultado demonstra que a fé é importante na manutenção da esperança dos familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. As crenças religiosas, acreditar em algo superior, ajuda a confortar em um momento de desespero e de sofrimento intenso.

Ao comparar a Escala de Esperança de Herth (EEH) aplicada neste estudo com a variável Religião do familiar foi encontrada diferença estatisticamente significativa, ou seja, foi verificada associação entre esperança e religião do familiar. Sobre a católica e sem religião, mas tem fé, são categorias que aparecem semelhantes entre si e tem menores valores médios do EEH do que os indivíduos que possuem outras religiões.

A religiosidade é uma ferramenta positiva para lidar com o processo de adoecimento e a fé gera conforto espiritual e mantém o sentido da esperança. Neste estudo, os familiares mantêm a religiosidade através de um sistema de crenças e práticas religiosas, que podem aumentar os recursos pessoais de esperança. Isto vai de acordo com o encontrado em um estudo realizado no Nordeste brasileiro com pacientes com doença crônica renal sobre esperança e religiosidade, no qual

concluiu-se que diante de um evento estressor é possível que o indivíduo dê um novo significado à situação, utilizando a religiosidade. Diante disso, há descobertas de novos valores na vida e contribuição na elaboração de mecanismos para o enfrentamento (Melo et al., 2016).

O segundo escore foi na afirmativa “Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade”. Tal fato reflete que o familiar, após o turbilhão de sentimentos iniciais, entende que precisa se mover, enfrentar a situação de ter alguém da família com câncer de mama. Em seguida, a afirmativa “Eu acredito no valor de cada dia” aparece em terceira posição, indicando que a esperança está no familiar valorizar cada dia que passa. A presença da doença, e o risco de morte da mulher, faz o familiar refletir sobre o que realmente importa, seus valores e princípios.

Um estudo realizado na Jordânia, sobre fatores que promovem a esperança entre os pacientes com câncer mostrou que a presença de apoio social foi o melhor preditor de um alto nível de esperança. Além disso, desempenham um papel importante no alívio no estresse e ansiedade em pacientes com câncer. O estudo ainda registra que membros da família e amigos sempre estão prontamente presentes para oferecer suporte social, pois dentro da cultura jordana, os cuidadores fornecem apoio aos pacientes independentemente de quantas horas por semana estão sendo gastas, o cuidado é realizado de forma incondicional (Khater, Alkwiese, 2013). Assim, como neste estudo, com mulheres acometidas por câncer de mama, os familiares querem acompanhar, se sentem úteis e valorizados em poder ajudar e apoiar a mulher neste momento.

A quarta afirmativa, por ordem de escore foi “Eu estou otimista quanto à vida”. Os familiares se sentem confiantes, esperançosos e positivos quanto à vida, buscando dias melhores mesmo diante dessa situação adversa. Os familiares possuem esperança na recuperação da mulher e olham as coisas pelo lado bom, acreditam que tudo vai dar certo e esperam uma solução favorável para a mulher acometida com câncer de mama. O otimismo alimenta a esperança que atua como um estímulo para caminhar, levando o indivíduo a acreditar em bons resultados e esse sentimento mantém a perseverança na luta mesmo quando não há evidências positivas (Sales, 2014).

O quinto item da escala “Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor”, por ordem de escore, retrata que o familiar está disposto a acompanhar e enfrentar a doença junto com a mulher, sendo capaz de dar e estar pronto para receber carinho e afeto, mesmo em uma situação difícil, como a de um câncer de mama. Percebe-se que a mulher com câncer de mama, precisa da família, mas eles também precisam dela. O apoio da família é experimentado no contexto do câncer como necessário para ajudar a controlar e enfrentar a situação. O mesmo foi relatado em um estudo realizado no Sul do Brasil, com o objetivo de desvelar o sentimento de esperança para as pessoas que vivenciam o câncer em sua existência (Sales, 2014). O estudo ainda reforça que conseqüentemente, quem sofre com câncer pode ter a sensação de esperança iluminada pela relação com aqueles que fazem parte de seu mundo, como os familiares e os profissionais de saúde. Estes são seres de cuidado por isso cabe a eles estar junto com o paciente, ajudando a atribuir um sentido autêntico à sua existência, despertando a esperança através de gestos de conforto, atenção e de palavras carinhosas e amorosas (Sales, 2014).

A seguir, a afirmativa na sexta posição “Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos” sugere que os familiares se recordam de tempos bons que viveram antes do adoecimento da mulher. Nutrem a esperança de voltar a viver aqueles tempos felizes e prazerosos que viveram em outrora, após a recuperação da mulher acometida por câncer de mama.

O item “Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades”, teve um escore mediano, retrata que os familiares não conseguem ver tantas possibilidades diante das dificuldades devido ao diagnóstico e tratamento recente do câncer. Os familiares ainda estão assimilando as informações e construindo estratégias para o enfrentamento. Nesse sentido, é importante incluir os familiares no planejamento e estabelecimento de metas e intervenções de enfermagem, com o objetivo de manter a esperança e contribuir para o enfrentamento da doença. Os profissionais de saúde devem ser sensíveis e considerar a esperança como uma ferramenta a ser utilizada no processo saúde-doença (Melo et al., 2016).

A afirmativa “Eu me sinto muito forte” obteve baixa pontuação, demonstrando que os familiares se sentem enfraquecidos em acompanhar. É uma situação que pode gerar sobrecarga, devido ao aumento da demanda das atividades, tanto em

casa, quanto no acompanhar. Além disso, os familiares suportam modificações de rotina, novos arranjos familiares impostos pelo adoecimento, e tentam ao mesmo tempo suprir suas próprias necessidades e manter a rotina familiar normal (Mathias, 2015). Os familiares também precisam do apoio de outros membros da família e dos profissionais de saúde para seguir em frente com a mulher.

Observa-se que os itens “Eu sei onde eu quero ir”, “Eu tenho planos a curto e longo prazos” e “Eu tenho medo do meu futuro” tiveram uma pontuação baixa, devido ao ambiente no qual os familiares estão inseridos, de baixa escolaridade, com ausência de objetivos de vida e sem muitas perspectivas de mudança. Percebe-se que eles não planejam a vida, não tem medo do futuro, se importam com o momento, o que vai acontecer com a mulher.

O último item “Eu me sinto muito sozinho(a)” apresentou o valor mais baixo de esperança. Os familiares se sentem sozinhos no acompanhar e enfrentar o acometimento de um membro da família com câncer de mama. É necessário o apoio de toda a família e também dos profissionais de saúde, destes, em especial, a enfermagem, ser sensível para identificar as necessidades dessa população e repensar estratégias para assisti-los de forma mais humana e consciente (Salci, Marcon, 2011).

A segunda etapa da discussão constitui-se na análise e reflexão dos temas e subtemas gerados a partir das narrativas dos familiares sobre a experiência da mulher acometida por câncer de mama com identificação das crenças e elementos de esperança, ao responderem à questão norteadora do estudo.

Este estudo apontou que a notícia do diagnóstico do câncer de mama foi um momento marcante na experiência do familiar que acompanha a mulher. A notícia de um câncer de mama é um choque súbito, um impacto muito grande, carregado de sentimentos como medo, ansiedade, descrença e perda de esperança (Liamputtong, Suwankhong, 2015).

Em um estudo Tailandês realizado com 20 mulheres com diagnóstico de câncer de mama, identificou-se que as mulheres percebem o câncer como uma doença perversa, como uma ameaça à saúde e à vida e que as levaria à morte em curto prazo (Liamputtong, Suwankhong, 2015). O diagnóstico de câncer de mama

gera uma série de respostas emocionais como o caos, desespero, ansiedade, medo e desesperança tornando as mulheres com câncer de mama e seus familiares, emocionalmente fragilizados (France et al., 2013).

De acordo com outro estudo realizado sobre o processo de comunicação de notícias difíceis à mulher com câncer de mama e seus familiares, estas notícias interferem na projeção do futuro, na mudança da rotina de vida o que leva a alterações significativas na vida social (Sanchez, 2016). Em especial no caso do câncer de mama, há repercussões na autoimagem e autoestima da mulher, convivência com o estigma de morte, sofrimento e dor com os tratamentos, e uma preocupação constante dos familiares.

Inevitavelmente, a mulher com diagnóstico de câncer de mama fará parte do processo de comunicação de notícias difíceis. Para Santos et al. (2010), a mulher com câncer de mama começa a vivenciar uma situação indesejável e inesperada para a qual, geralmente, não espera estar preparada. Ela observa o curso da doença e de modo gradativo a perda de suas possibilidades, como pessoa produtiva, com relação aos seus papéis de mãe, esposa e mulher.

Em um estudo realizado para conhecer as atitudes das pessoas com relação ao diagnóstico e tratamento de um câncer nas culturas asiáticas e do Oriente Médio os relatos chegaram à conclusão que receber essa notícia foi o equivalente a uma sentença de morte, vista como uma medida desumana, levando à destruição, desespero, desamparo e até mesmo a morte prematura do paciente. Recomenda-se que nessas culturas sejam utilizadas palavras apropriadas e medidas empáticas no momento da notícia para amenizar as emoções que são geradas (Aljubran, 2013).

Essas afirmações corroboram com um estudo realizado com 35 participantes, no Iran, para explorar as percepções e preferências de pacientes com câncer, suas famílias, médicos e enfermeiros na divulgação do diagnóstico de câncer.

Os participantes do estudo confirmaram que a divulgação do câncer ao paciente e seus familiares requer arranjos e preparo, além disso, relataram que receber a notícia do diagnóstico de câncer afeta todos os aspectos da vida de um paciente e cria muitas necessidades que exigem a utilização de múltiplas fontes de

apoio, como da família, espiritualidade, religião e atividades artísticas fornecidas por uma equipe multiprofissional, médicos, enfermeiros e psicólogos (Abazari, 2016).

Os familiares neste estudo expressaram várias reações emocionais e vivenciam ou vivenciaram especialmente um evento psicologicamente marcante nas suas vidas e na sua estrutura familiar. Quando um membro da família recebe o diagnóstico de câncer, considera-se que todo o núcleo familiar será afetado, uma vez que surgem mudanças na organização e na dinâmica familiar (Nichols, Schwartz, 2007). A demanda com relação às adaptações na rotina da família requerida por um membro doente constitui-se num dos maiores fatores de estresse familiar.

Esse é um momento acompanhado de mudanças físicas, emocionais e sociais para a mulher e sua família, visto que ocorre o compartilhamento da experiência de vivenciar essa doença. Há um rompimento com o equilíbrio individual e familiar mesmo diante de tratamentos avançados contra o câncer, permanece o pensamento da associação entre diagnóstico de câncer e morte (Mathias, 2015).

O agravamento da doença e a proximidade da morte podem perturbar seriamente a comunicação entre o paciente e a família. A falta de diálogo sobre a morte pode ser considerada uma tentativa de proteção frente ao sofrimento, porém também denuncia fragilidades na comunicação familiar, podendo gerar desentendimentos entre os envolvidos (Walsh, 2008). Ao contrário do que enfatiza Mathias (2015), em geral, toda a família se mobiliza para acolher, confortar, cuidar e acompanhar o familiar em sua trajetória de adoecimento. Assim como nesse estudo, os familiares acompanham, querem estar perto, prestam apoio, fornecendo informações e dando força.

Na Ásia e Europa Oriental, a família é o sistema de suporte mais forte para o câncer, é a principal base para decisões relacionadas com o tratamento do paciente, e desempenham um papel importante no manejo do paciente e os efeitos psicológicos da doença (Abazari, 2016). Assim como no Brasil, essas culturas consideram a família como responsável pelo cuidado do câncer, proporcionando as condições necessárias para o bem-estar do doente.

Para Mathias (2015), a família é a unidade primária de cuidado, um espaço social no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificar problemas de saúde, se apoiam mutuamente e envidam esforços na busca de soluções. Com o aparecimento de um câncer há repercussão na vida da família, acontece a troca de papéis e hábitos, eventos que devem ser cuidados para que a família consiga se mobilizar para acolher, confortar, cuidar e acompanhar o familiar em sua trajetória de adoecimento.

Dessa forma, a assistência deve estar voltada também à unidade familiar, observando a interação entre os membros, uma vez que esse tipo de observação permite a avaliação dos relacionamentos existentes entre os membros familiares, assim como o comportamento particular de cada um deles (Wright, Leahey, 2012).

O diagnóstico e tratamento para o câncer de mama possuem caráter estressante e causam efeitos físicos, psicológicos e sociais. Mesmo após o processo de adoecimento, as mulheres continuam tendo problemas psicológicos, depressão, sobrecarga pelo sofrimento. Do mesmo modo, os familiares dessas mulheres também apresentam uma grande necessidade de apoio e, além disso, necessitam de informação (Schmid-Buchi et al., 2011). Nesse estudo, a família relata participar de todo o processo, principalmente buscando informações sobre vários assuntos, no sentido de proporcionar segurança e confiança à mulher.

De acordo com Kadmon et al. (2015), algumas mulheres com câncer de mama recebem pouca informação em relação aos efeitos colaterais, tratamentos e equilibrar a quantidade de informação é essencial e deveria ser mais avaliada pela equipe de saúde e pelo enfermeiro. Dessa forma, constata-se que as pacientes com câncer de mama e seus familiares apresentam necessidades psicossociais que precisam ser supridas pelos profissionais de saúde (Schmid-Buchi et al., 2011).

A família, ao acompanhar a mulher e enfrentar junto com ela o câncer de mama, desenvolve estratégias para enfrentar essa situação potencialmente estressora e mobilizadora. Gremore et al. (2011), verificou em seu estudo que o uso de estratégias ativas e positivas para enfrentar o câncer pode resultar em um direcionamento para uma boa adaptação psicossocial.

A partir de alguns trechos de fala dos familiares, percebe-se que os mesmos buscam dar apoio e incentivo à paciente, estar junto, enfrentar os tratamentos, manter a tranquilidade, conhecer a experiência, dar força e desejar a cura da paciente como atitudes de cuidado para seguir em frente e ajudar a mulher.

Em um estudo sobre a percepção de mulheres mastectomizadas, também resultou-se que a família é um mecanismo importante que compõe a rede social de apoio, e é percebida nas entrevistas como grande fonte de suporte, apoio e carinho (Mezzomo, Abaid, 2012). Segundo o mesmo estudo, a família é capaz de amparar nas dificuldades e angústias permitindo que a mulher reaja às adversidades do processo de tratamento para o câncer, elabore melhor suas angústias e reavalie valores e crenças com melhor ajuste.

Ressaltando também a família, Bergamasco e Angelo (2001), em sua pesquisa, especificam sobre como a mulher vivencia a experiência de câncer de mama, destacam o significado da rede de apoio para a mulher com câncer de mama, como fundamental no processo de adoecimento. Neste sentido, a família também foi considerada como principal fonte de apoio, sendo o apoio emocional e instrumental como modo de encorajá-las para não desistirem do tratamento, estando presente em todas as etapas da experiência do câncer de mama, sendo um importante componente.

A família busca criar um ambiente de cuidado colaborativo, de incentivo, de motivação, de conversa, de transmissão de alegria e otimismo, além de tentar minimizar os transtornos de ordem de estrutura física do local de tratamento. Nessa tentativa, como relatado em alguns trechos das falas, os familiares preparam e levam alimentos de casa, oferecem transporte e até mesmo moradia para proporcionar mais conforto para a mulher, na intenção de minimizar problemas e fatores estressores.

Essa questão foi identificada em um estudo realizado em um hospital universitário do Oeste da Suécia que descreveu que fatores do ambiente de saúde como segurança, parceria da equipe e espaço físico são percebidos como importantes para os pacientes em cuidados oncológicos (Browall, 2013). Foi demonstrado que o desejo primário dos pacientes era um ambiente que

oportunizasse bons encontros com a equipe de saúde, colegas de trabalho e membros da família em um bom ambiente físico, com um bom local para se alimentar e descansar (Browall, 2013). O estudo conclui que estes atributos são cruciais e importantes para o suporte do seu bem-estar e funcionamento. Os resultados mostram que os aspectos físicos foram subordinados aos fatores psicossociais, que emergiram fortemente como sendo os mais importantes em um ambiente de cuidado (Browall, 2013).

No intuito de manter esse ambiente de tranquilidade e positividade, o familiar se depara com os efeitos colaterais do tratamento para o câncer de mama. A quimioterapia é a modalidade mais abordada nas falas dos familiares devido a suas consequências de queda de cabelo e o mal-estar que a mulher sofre. Os relatos dos familiares corroboram com um estudo realizado com mulheres com câncer de mama localmente avançado, em tratamento com quimioterapia, que identificaram que todas têm alopecia logo após o primeiro ciclo de quimioterapia, náusea/vômitos transitórios e alguma irritação oral, e outras apresentam leucopenia, granulocitopenia, anemia, mal-estar de grau leve, fadiga, inapetência, letargia e sonolência (Frazão, Skaba, 2013). Isso acarreta nas mulheres um desconforto que além de físico, gera alterações emocionais, espirituais, econômicos e sociais nela e sua família.

Durantes as falas, também foi possível visualizar que há o medo dos familiares no retorno da doença. Segundo Sales (2014), é a possibilidade da recidiva do câncer como o ente intramundano que já esteve presente e que pode acontecer novamente na vida dessas mulheres e familiares que acompanham. Isso pode provocar o sentimento de temor diante da probabilidade de terem que vivenciar mais uma vez, a presença do câncer em suas vidas, mas afirmam que estão preparados e que sempre estarão ao lado da mulher.

Os familiares estão presentes e lidam com os problemas que vão surgindo, propondo soluções, ajudando, contribuindo, para que a mulher não desista da luta, mas também se sentem sozinhos e cansados nesse caminhar. Segundo Cruzeiro et al. (2012), as múltiplas ocupações devido ao adoecimento da mulher têm repercussões na vida de toda a família, principalmente na do cuidador, manifestando-se através de sinais e sintomas físicos e psíquicos, como o cansaço intenso, cefaleia, depressão, medo, uso de calmantes, ruptura de vínculos,

diminuição das atividades sociais, irritabilidade, dificuldade para dormir, isolamento, solidão e insatisfação com a vida. O enfermeiro é o profissional que pode estabelecer juntamente com o paciente e cuidador as estratégias para ambos enfrentarem o estresse e as mudanças na rotina domiciliar, sendo possível com informações sobre o contexto sociocultural do paciente e apreensão de suas atitudes perante as adversidades da vida (Cruzeiro et al., 2012).

Além disso, a equipe de saúde pode contribuir na melhor comunicação da tríade: família, mulher e equipe de saúde. No nosso estudo, há o desejo nas falas dos familiares de conhecer melhor sobre a doença, sobre os tratamentos, de receber informações qualificadas. Em um outro estudo, os familiares também relataram a necessidade de conhecer mais sobre a doença e receber orientação sobre o tratamento (Ambrosio, Santos, 2011). O familiar entende que empoderado de informações científicas e valiosas, ele se apropria de acontecimentos futuros e pode intervir de modo a preparar e dar segurança para a mulher.

Esse fato difere de uma percepção frequentemente de acreditar que a família do paciente oncológico, para não sofrer, muitas vezes prefere não saber, evitando assim se envolver, o que não é o caso do nosso estudo. Mas em outros, como um estudo realizado na cultura chinesa, as mulheres fazem esforços para diminuir os problemas e aliviar os encargos do familiar cuidador, pois seja esposa ou mãe, tem o papel de manter a harmonia dentro e fora da família, por isso escondem dos familiares o diagnóstico e o tratamento de um câncer de mama (Lee, 2013).

As dificuldades encontradas no caminhar, fazem parte da rotina dos familiares e mulheres em tratamento para o câncer de mama. A esperança é o elemento que aparece nas falas como um resultado esperado de melhora e alívio do sofrimento. Esse entendimento também foi explorado em um estudo transversal de Hong Kong que encontrou correlação positiva entre resiliência e esperança entre com adultos jovens com câncer de intestino. A esperança foi descrita como um poder interior energizado face à adversidade, o que poderia permitir aos pacientes estabelecer metas positivas e mobilizar recursos para gerir positivamente os desafios físicos e psicológicos (Solano, 2016). Assim a esperança pode ser considerada um fator protetor para amenizar os efeitos deletérios de um câncer.

O familiar espera a cura da mulher e se apoia na esperança de dias melhores, espera boas notícias, espera a cura, espera que tudo dê certo no final. Os esforços estão voltados para manter essa esperança que aparece como força motivadora que mobiliza para o enfrentamento. Apesar das dificuldades e problemas, o familiar tenta motivar a mulher, evitando a desesperança, que é um conjunto de expectativas negativas da própria vida futura, ou uma tendência à falta de pensamento esperançoso (Mahendran, 2016). Uma condição que retrata negatividade para a situação de enfrentamento do câncer de mama.

Em um estudo realizado na Noruega para avaliar o nível de carga de cuidar do familiar cuidador de pacientes com câncer avançado, sugere que a esperança é determinante importante da carga de cuidar e que familiares cuidadores que apresentam baixo nível de esperança representam um risco para ter níveis mais elevados de carga de cuidar (Utne et al., 2013). Ainda o mesmo estudo, reforça que familiares cuidadores com maior nível de esperança, tendem a cuidar de forma mais positiva, tem mais apoio de sua família e desenvolvem menos problemas de saúde (Utne et al., 2013).

Para que essa esperança se mantenha e evite a desesperança é preciso apoio da equipe de saúde. Os familiares acreditam no tratamento e nos médicos e profissionais de saúde que cuidam da mulher. Em um estudo realizado no Brasil, sobre a vivência dos familiares no cuidado do câncer, os familiares deixam claro que os esclarecimentos prestados pelos médicos que acompanhavam a paciente, ou por conhecidos que já haviam passado pela mesma experiência, foram valiosos e os auxiliaram a se orientar no tratamento, na medida em que indicaram um caminho a seguir e como proceder para superar as adversidades advindas da condição de familiar de uma mulher com câncer de mama (Ambrosio, Santos, 2011).

A relação entre família, mulher e médico é importante para uma boa comunicação sobre a doença, seu tratamento e prognóstico e para manter os níveis de esperança. Ressaltam a importância da relação de confiança estabelecida entre médico e paciente, pois quanto mais acolhida sente-se no momento do diagnóstico, mais confiante e satisfeita ela se sentirá, aderindo melhor ao tratamento.

Um dos relatos mais presentes dos familiares neste estudo foi com relação a importância fé/religiosidade para ajudar a manter a esperança nesse momento. Eles sentem-se consolados e fortalecidos ao recorrerem a Deus. O chorar e pedir o apoio de Deus nos momentos difíceis é para os familiares, uma forma de alívio da ansiedade. Na verdade, a fé assume seu caráter de atribuição de sentido à doença, como uma forma de recuperar o controle sobre a saúde e a vida, ou fundamentando um sentimento de otimismo segundo o qual, a divina esperança pode superar qualquer eventualidade (Cruzeiro et al., 2012).

A espiritualidade para os familiares é considerada um elemento vital na busca de um significado da vida diante de uma situação tão dolorosa e tão difícil de um câncer de mama. Ao avaliar a relação entre espiritualidade e câncer, um estudo no Brasil menciona que pacientes oncológicos atravessam delicados momentos no transcorrer da descoberta, tratamento e a cura, pois, inicialmente, passam por um estado de choque; depois percebem que o que está acontecendo é real e não sabem o que pensar; e, posteriormente, começam a planejar o futuro com esperança, agarrando-se à sua fé (Sales, 2014).

A religiosidade pode aumentar o apoio social, porque provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. Segundo o relato dos familiares, o suporte religioso inclui orações e apoio de membros da igreja. A religião permite a pessoa compreender o significado dos acontecimentos como parte de um propósito maior, embasado na crença de que nada acontece por acaso, sendo que os eventos da vida são determinados por uma força superior e que podem levar ao crescimento pessoal (Cruzeiro et al., 2012).

A religião e a espiritualidade são uma importante estratégia de adaptação que pode ajudar os pacientes a aceitar melhor a sua doença. Existe uma relação direta entre saúde espiritual dos pacientes com câncer, quanto melhor a saúde espiritual, melhor satisfação e qualidade de vida, menor a angústia e depressão, mesmo em estágios avançados da doença (Norris, Walseman, Puchalski, 2013).

A esperança também está ligada ao otimismo, e no nosso estudo, destacou-se na fala dos familiares. Os familiares que interpretam a experiência do câncer de

forma menos negativa e estressante possuem maiores níveis de otimismo e menos impacto em sua saúde (Utne et al., 2013).

Há uma crença dos familiares que o pensamento positivo é uma estratégia chave para lidar com o câncer. Em um estudo realizado no Canadá, ressaltou que otimismo é uma estratégia utilizada pelas mulheres para viver melhor com o câncer e está associado a um melhor ajuste psicológico e menor sofrimento psíquico (Gilbert, 2016). As mulheres e os familiares fazem esforços para suprimir os seus pensamentos negativos e substituí-los por outros positivos. O familiar acredita fortemente nas chances de cura da mulher e essa atitude é um poderoso instrumento que evita cognições negativas e ajudam a suportar a situação do acompanhar.

A positividade enriquece e reforça a esperança, que é uma estratégia de enfrentamento eficaz para pacientes oncológicos e seus cuidadores, porque fornece poder adaptativo para ajudá-los a passar por situações difíceis, alcançar significado e objetivos desejados (Utne et al., 2013). Portanto, maiores níveis de esperança do paciente contribuem para um ajuste melhor da situação de cuidar e promove um enfrentamento eficaz.

O recebimento de notícias faz parte do processo de comunicação de profissionais de saúde, pacientes e familiares. As boas notícias contribuem para o bem-estar dos familiares e mulheres que esperam bons resultados e as notícias ruins podem desestruturar, exigindo uma adaptação para o momento. Uma pesquisa latino-americana indicou que a maioria dos pacientes com câncer pulmonar não desejava ser impedida de conhecer a verdade por suas famílias e queria participar de todo o processo de decisão do tratamento (Jordan, Quadrelli, Heres, 2014). Os pacientes esperam e aguardam a comunicação do curso da doença e do seu tratamento. Além disso, a paciente tem o direito de saber o que está acontecendo com sua saúde, como será seu tratamento, para que entenda a realidade dos fatos e possa tomar decisões (Sanchez, 2016).

Para Abazari (2016), o impacto das notícias é uma constante presente no acompanhamento da mulher com câncer de mama. As boas notícias são esperadas pelos familiares e as más notícias carregam sentimentos negativos. Para amenizar o

impacto negativo, os profissionais de saúde podem utilizar estratégias de estratégias de comunicação eficaz, empatia, e sinceridade para obter um resultado positivo e significativo sobre o estado psicológico do paciente e seu familiar (Abazari, 2016).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa teve como objetivo compreender a experiência de esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. O câncer de mama é uma doença grave, temida por todos, que carrega consigo sentimento negativos e de risco de morte. A esperança e as crenças aparecem no estudo como elementos que fornecem a força e apoio aos familiares para lidar com uma situação tão adversa como a presença de um câncer de mama em um membro da família. É preciso uma visão diferenciada do cuidado no sentido de que os profissionais de saúde reconheçam esses elementos e mantenha-os atuando para que se mantenham presentes e ajudem as mulheres e seus familiares no enfrentamento desse adoecimento.

As mulheres acometidas por câncer de mama deste estudo têm idade entre 18 e 89 anos, com um recente diagnóstico da doença e início do tratamento. Os estágios encontrados se concentraram no nível II e III, tardios, refletindo que as mulheres ainda podem estar tendo dificuldades no acesso ao serviço de saúde. Além disso, medidas preventivas e de educação em saúde precisam ser trabalhadas, pensadas e divulgadas, para que a detecção do câncer se dê de forma precoce, tendo a mulher melhor prognóstico e chance de cura. O familiar indicado pela mulher como significativo e que mais acompanha e vivencia o processo de adoecimento é filho(a), seguido de esposo.

Os familiares deste estudo foram em sua maioria, mulheres, com idade entre 18 e 76 anos, brancas, casadas, com baixa escolaridade e religião católica. Os familiares que não possuíam religião, afirmaram ter fé, o que demonstra que mesmo não seguindo uma religião, eles acreditam em uma força superior que ajuda nos momentos de desespero. A maior parte dos familiares reside na Grande Vitória, e que já tiveram experiência anterior de acompanhar outros membros da família com câncer. O grau de parentesco do familiar que acompanha a mulher com câncer de mama em sua maior parte foi filhos(as), e esposo, reforçando assim os laços de consanguinidade, matrimoniais e de companheirismo. Importante destacar também outras categorias que acompanharam a mulher, como amiga, que mantém laços de

afetividade, e também é considerada familiar por apoiar e ajudar a mulher nesse momento.

O nível de esperança encontrado entre os familiares foi alto, significando que os familiares acreditam na recuperação da mulher, acreditam que vai dar tudo certo e que há grandes chances de cura. A esperança fornece a força para os indivíduos em situações de adversidade, para que enfrentem as dificuldades e resolvam os seus problemas. Os familiares demonstraram ser altamente esperançosos, pois apesar de ser uma doença estigmatizada e com risco iminente de morte, possui tratamento e cura. Ao comparar os níveis de esperança e as variáveis do estudo, foi encontrada relação significativa entre as seguintes variáveis da mulher: acompanhante da família, e do familiar: sexo, estado civil, religião, ocupação, e grau de parentesco, permitindo conhecer os fatores que podem influenciar a esperança, necessitando de mais estudos para entender claramente como se comportam.

O item da escala de esperança que tiveram a maior média foi relacionado a fé que conforta, demonstrando que as crenças religiosas e acreditar em algo superior, ajuda a confortar em um momento de angústia e de sofrimento intenso. Os familiares destacam que a religiosidade é uma ferramenta positiva para lidar com o processo de adoecimento e a fé gera conforto espiritual e mantém o sentido da esperança. O item da escala de esperança que teve a menor pontuação foi que os familiares se sentem muitos sozinhos no acompanhar. Vale a pena destacar que apesar de manterem a esperança o familiar precisa de apoio para ajudar a mulher a enfrentar o acometimento de um membro da família com câncer de mama.

Os profissionais de saúde precisam repensar a prática e incluir os familiares nos cuidados, partindo da necessidade de melhorar a qualidade do atendimento prestado à mulher e seu familiar, uma vez que a família é essencial no processo de restabelecimento e manutenção da saúde do familiar.

As narrativas mostraram que o recebimento da notícia do câncer de mama pelos familiares é um momento de choque, um impacto muito grande na família, pois uma série de pensamentos vêm à tona, como o de risco de morte e a possibilidade de tratamentos mutilantes. Uma série de questões são impostas com a presença do câncer de mama e é difícil para eles pensarem no futuro. Eles observam as reações

da mulher e buscam caminhos para estar e enfrentar junto essa situação adversa. Assim, ao vivenciar a experiência de um câncer na família, os familiares desenvolvem ações e atitudes de cuidado para minimizar a dor e o sofrimento da mulher, como sempre estar disponível para acompanhar, conversar, manter a tranquilidade, estar atenta e vigilante e cuidar.

As narrativas confirmam o empenho do familiar para que a mulher não desista de esperar pelo melhor resultado, não desista do tratamento, mesmo o familiar sabendo das dificuldades e que não poderá mudar a situação que a mulher enfrenta. Ele possui a esperança na cura, de que tudo vai dar certo. Mesmo com os problemas no caminho, o familiar tenta de todas as formas suprir a necessidade da mulher e procura enfrentar com ela, o que precisa ser enfrentado de carinho, afeto, disposição e coragem.

Torna-se claro no relato dos familiares que a esperança pode ser nutrida de várias maneiras. Entre elas o bom atendimento e a boa assistência que a mulher recebe do serviço de saúde e dos profissionais de saúde. O bom relacionamento com os profissionais de saúde permite desenvolver uma relação de confiança, que gera mais segurança e empatia no cuidar.

Outra fonte de esperança dos familiares é ser apoiado e incentivado por outros familiares, pois a sobrecarga e os sentimentos negativos podem estar presentes e diminuir a esperança do familiar que acompanha a mulher. Portanto, o familiar também precisa de apoio e ele busca próprio contexto familiar, alimentando a sua disposição de acreditar e perseverar no tratamento.

A fé, religiosidade ou espiritualidade se tornam importantes aliados no enfrentamento dessa situação. A busca em um ser superior fornece confiança no futuro e apoio para viver a tarefa de cada dia, quando há um momento complicado ou de incerteza a ser enfrentado, e quando não há solução das ciências científicas para a questão. Além disso, promove alívio para o sofrimento ajudando a ressignificar a vida e a reconstruir valores em situações adversas.

A mulher transmite muita força de vontade e tem coragem para enfrentamento dessas situações, e isso ajuda o familiar, pois fortalece sua esperança, vendo a mulher lutar contra o câncer. Além disso, influencia seu pensamento positivo e sua

fé de que tudo vai dar certo no final. Quando se depara com a negatividade, o familiar não permite que isso domine a situação e utiliza vários recursos como a fé, como o pensamento positivo, o otimismo para ter força e seguir em frente.

As notícias boas são muito esperadas em todas as fases desse processo de adoecer e recuperar. O recebimento de boas notícias, seja no tratamento, seja na recuperação, alimenta a esperança e a confiança do familiar e da mulher de que a cura está próxima e que mais uma etapa da vida foi superada.

A equipe de saúde precisa estar sensível às crenças e esperança que os familiares apresentam, seja na identificação por uma conversa, ou utilizando a própria escala de esperança deste estudo. Isso permite o conhecimento desses elementos e consequentemente sua estimulação, ajudando assim no suporte a esses familiares que fazem esse complexo acompanhamento. Estratégias precisam ser elaboradas e praticadas para proporcionar melhor conforto e qualidade de assistência a essas mulheres e familiares.

Este estudo contribui de forma especial na assistência à mulher acometida por câncer de mama e seus familiares, no sentido de mostrar que a esperança está presente nesse momento difícil e que os familiares utilizam-na para mobilizar-se e para enfrentar a situação, e que a mesma precisa ser alimentada para se manter e permitir fornecer força para essa mobilização e enfrentamento até o final.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- Abazari P, Taleghani F, Hematti S, Ehsani M. Exploring perceptions and preferences of patients, families, physicians, and nurses regarding cancer disclosure: a descriptive qualitative study. *Support Care Cancer*. 2016; 24(11):4651-9.
- Adams RN, Mosher CE, Cannady RS, Lucette A, Kim Y. Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2014; 23:1178-84.
- Aljubran AH. Challenges to the disclosure of bad news to cancer patients in the Middle East: Saudi Arabia as an example. In: Surbone A et al., editors. *New challenges in communication with cancer patients*. New York: Springer; 2013.
- Ambrósio DCM, Santos MA. Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: uma Compreensão Fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2011; 27(4):475-84.
- 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.
- Balsanelli ACS, Grossi SAA, Herth K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(3):354-58.
- Balsanelli ACS. Fatores preditores da esperança em pacientes com câncer de mama em tratamento quimioterápico. [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2012.
- Bergamasco RB, Angelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2001; 47(3):277-82.
- Bleakley A. Stories as data, data as stories: make sense of narrative inquiry in clinical education. *Medical Education*. 2005; 39(5):534-40.
- Blumer H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1969.
- Bolfarine H, Bussab WO. *Elementos de Amostragem*. São Paulo: Blucher; 2005.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, 2012. Disponível em:

<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2014.

Brasil. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. Detecção precoce de câncer de mama. Rio de Janeiro: INCA; 2017. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1932> Acesso em: 10 fev. 2017.

Brasil. Ministério Da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2016.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: Classificação de Tumores Malignos. 6ª ed. Rio de Janeiro: INCA; 2004.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Divisão de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Rede. A mulher e o câncer de mama no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil/ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA; 2015.

Browall M, Koinberg I, Falk H, Wijk H. Patients' experience of important factors in the healthcare environment in oncology care. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2013; 8(1):20870.

Castro DS. Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva [tese] Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999.

Charon JM. Symbolic Interactionism. An introduction, on interpretation, an integration. New Jersey: Prentice Hall; 1989.

Cómez S, Karayurt O. We as spouses have experienced a real disaster!: A qualitative study of women with breast cancer and their spouses. *Cancer Nurs*. 2016; 39(5):E19-28.

Crepaldi L. A aposta na esperança: identidades culturais nas Revistas Sem Terra e Chiapas [dissertação]. São Paulo: Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo; 2009.

Cruzeiro NF, Pinto MH, Cesarino CB, Pereira APS. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Rev Eletr Enf*. 2012; 14(4):913-21.

Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Cien Saude Colet*. 2013; 18(9): 2671-80.

- Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985; 20(2):379-91.
- Duggleby W, Bally J, Cooper D, Doell H, Thomas R. Engaging hope: the experiences of male spouses of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2012; 39(4):400-6.
- France EF, Hunt K, Dow C, Wyke S. Do men's and women's accounts of surviving stroke conform to Frank's narrative genres? *Qualitative Health Research*. 2013; 23(12):1649-59.
- Fran-Stromborg M, Olsen S. *Instruments for Clinical Health-Care Research*. Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers; 2004.
- Frazão A, Skaba MMFV. Mulheres com Câncer de Mama: as Expressões da Questão Social durante o Tratamento de Quimioterapia Neoadjuvante. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2013; 59(3):427-435.
- Frid I, Öhlen J, Bergbom I. On the use of narratives in nursing research. *J Adv Nurs*. 2000; 32(3):695-703.
- Friðriksdóttir N, Saevarsdóttir T, Halfdánardóttir SÍ, Jónsdóttir A, Magnúsdóttir H, Olafsdóttir KL, et al. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol*. 2011; 50(2):252-58.
- Galvão MTG, Bonfim DYG, Gir E, Carvalho CML, Almeida PC, Balsanelli ACS. Esperança em mulheres portadoras de infecção pelo HIV. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(1):38-44.
- Gilbert É, Savard J, Gagnon P, Savard MH, Ivers H, Foldes-Busque G. To be or not to be positive: Development of a tool to assess the relationship of negative, positive, and realistic thinking with psychological distress in breast cancer. *Journal of Health Psychology*. 2016; 1-12.
- Gremore TM, Baucom DH, Porter LS, Kirby JS, Atkins DC, Keefe FJ. Stress buffering effects of daily spousal support on women's daily emotional and physical experiences in the context of breast cancer concerns. *Health Psychology*. 2011; 30(1):20-30.
- Guillemin M, Heggen K. The narrative approach as a learning strategy in the formation of novice researchers. *Qual Health Res*. 2012; 22(5):700-7.
- Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*. 1992; 17(10):1251-9.
- Hickey SS. Enabling hope. *Cancer nursing*. 1986; 9(3):133-7.
- Holloway I, Freshwater D. *Narrative Research in Nursing*. Oxford: Blackwell Publishing; 2007.

- Jordan P, Quadrelli S, Heres M, Belli L, Ruhl N, Colt H. Examining patients' preferences for participation in clinical decision-making: the experience in a Latin American chronic obstructive pulmonary disease and cancer outpatient population. *Intern Med J*. 2014; 44(3):281-7.
- Kadmon I, Halag H, Dinur I, Katz A, Zohar H, Damari M, et al. Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: a multi center study. *Eur J Onc Nurs*. 2015; 19(1):38-43.
- Kavradim ST, Özer ZC, Bozcuk H. Hope in people with cancer: a multivariate analysis from Turkey. *Journal of Advanced Nursing*. 2013; 69(5):1183-96.
- Khater W, Alkwiese MJ. Predictors of Hope Among Patients With Cancer in Jordan. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2013; 15(8):471-8.
- Kwok C, Koo FK. Participation in treatment decision-making among Chinese-Australian women with breast cancer. *Support Care in Cancer*. 2017; 25(3):957-63.
- Lee S, Chen L, Ma GX, Fang CY, Oh Y, Scully L. Challenges and Needs of Chinese and Korean American Breast Cancer Survivors: In-Depth Interviews. *North American Journal of Medicine & Science*. 2013; 6(1):1-8.
- Lee SK, Knobf MT. Family involvement for breast cancer decision making among Chinese-American women. *Psychooncology*. 2016; 25(12):1493-9.
- Liamputtong P, Suwankhong D. Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer. *Sociology of Health & Illness*. 2015; 37(7):1086-1101.
- Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Thousand Oaks: Sage; 1998.
- Lopes A, Chammas R, Iyeyasu H. *Oncologia para a graduação*. 3ª ed. São Paulo: Lemar; 2013. 752 p.
- Luck L, Chok HN, Scott N, Wilkes L. The Role of the Breast Care Nurse in patient and family care. *J Clin Nurs*. 2017.
- Mahendran R, Chua SM, Lim HA, Yee IJ, Tan JYS, Kua EH, et al. Biopsychosocial correlates of hope in Asian patients with cancer: a systematic review. *BMJ Open* 2016; 6:e012087.
- Martins MM, Fernandes CS, Goncalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(4):685-90.
- Mathias CV, Girardon-Perlini NMO, Mistura C, Jacobid CS, Stamme B. O adoecimento de adultos por câncer e a repercussão na família: uma revisão da literatura. *Revista de Atenção à Saúde*. 2015; 13(45):80-6.

Medina J. Hucam oferece serviços para prevenção e tratamento de câncer de mama, [internet] 2014. Disponível em:< <http://www.ufes.br/conteudo/hucam-oferece-servi%C3%A7os-para-preven%C3%A7%C3%A3o-e-tratamento-de-c%C3%A2ncer-de-mama/>>. Acesso em: 10 nov. 2015.

Melo GAA, Silva RA, Silva MFC, Galvão MTG, Silva VM, Caetano JÁ. Religiosity and Hope in Patients with Chronic Renal Failure: Coping Strategies. *International Archives of Medicine Section: Global Health & Health Policy*. 2016; 9(133).

Mezzomo NR, Abaid JLW. O câncer de mama na percepção de mulheres mastectomizadas. *Psicologia em Pesquisa*. 2012; 6(01):40-9.

Morse JM. Designing funded qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage; 1994. p. 220-35.

Nascimento AN, Castro DS, Amorim MHC, Bicudo SDS. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2011; 10(4):789-94.

Nascimento AN. Estresse, estressores e estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama [dissertação]. Vitória: Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Espírito Santo; 2008.

Nascimento NA, Amorim BA. Necessidades dos Familiares de Mulheres Mastectomizadas em um Programa de Reabilitação [monografia]. Vitória: Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Espírito Santo; 2005.

Nichols MP, Schwartz RC. Análise comparativa. *Terapia familiar: conceitos e métodos*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2007. p. 371-93.

Norris L, Walseman K, Puchalski CM. Communicating about spiritual issues with cancer patients. In: Surbone A et al., editors. *New challenges in communication with cancer patients*. New York: Springer; 2013. p. 91-103.

Ripamonti CI, Miccinesi G, Pessi MA, Di Pede P, Ferrari M. Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try. *Ann Oncol*. 2016; 27(3):513-9.

Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(Esp):178-86.

Sales CA, Cassarotti MS, Piolli KC, Matsuda LM, Wakiuchi J. The feeling of hope in cancer patients: an existential analysis. *Rev Rene*. 2014; 15(4):659-67.

Sanchez KOL. O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias na perspectiva de profissionais de saúde [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

Santos MCL, Sousa FS, Alves PC, Bonfim IM, Fernandes AFC. Comunicação terapêutica no cuidado pré-operatório de mastectomia. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63(4):675-8.

Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T, Borne B. Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *Eur J Onc Nurs.* 2011; 15(3):260-73.

Sharour LA, Suleiman K, Al-Gahabees S. Hope in Cancer: Concept Analysis. *International Journal of Cancer Research.* 2014; 48(1):1224.

Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2002; 10(3):423-32.

Soares PBM, Carneiro JA, Rocha LA, Gonçalves RCR, Martelli DRB, Silveira MF, et al. The quality of life of disease-free Brazilian breast cancer survivors. *Rev Esc Enferm USP.* 2013 47(1):69-75.

Solano JP, Silva AG, Soares IA, Ashmawi HA, Vieira JE. Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliat Care.* 2016; 15:70.

Sunkarapalli G, Agarwal A, Agarwal S. Hope and Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients. *The International Journal of Indian Psychology.* 2016; 4(1):69.

Utne I, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T. Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer.* 2013; 21:2527-35.

Vliet LV, Francke A, Tomson S, Plum C, Wall EV, Bensing J. When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Education and Counseling.* 2013; 90(3):315-22.

Walsh F. A família no estágio tardio da vida. In: Carter B, McGoldrick M, organizadores. *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a terapia familiar* 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 269-87.

Walsh F. Facilitating family resilience: relational resources for positive youth development in conditions of adversity. In: Ungar M, editor. *The social ecology of resilience: a handbook of theory and practice* New York: Springer Science, Business Media, LLC; 2012. p. 173-85.

Walsh F. *Fortalecendo a resiliência familiar.* São Paulo: Roca; 2005.

Wright L, Leahey M. *Enfermeiras e famílias. Guia de avaliação e intervenção na família.* 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.

Ziguer MLPS, Bortoli CFC, Prates LA. Sentimentos e expectativas de mulheres após diagnóstico de câncer de mama. *Espaço para a Saúde.* 2016; 17(1):108-13.

APÊNDICE

APÊNDICE

APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DA MULHER E DO FAMILIAR

1ª Parte: Dados de caracterização da Mulher

Data da entrevista: ____/____/____

1.1 Idade: _____

1.2 Estadiamento: _____

1.3 Fase de adoecimento/tratamento: _____

1.4 Tempo de adoecimento/tratamento: _____

1.5 Quem na sua família está acompanhando você e vivenciando o seu processo de adoecimento e tratamento para o câncer de mama? _____

1.6 Quem você identifica como pessoa significativa para você neste momento? _____ Por que? _____

2ª Parte: Dados de Caracterização do Familiar

2.1 Idade: _____ 2.2 Sexo: ()Feminino ()Masculino

2.3 Cor/Raça: () Branca () Negra () Parda () Amarela

2.4 Estado civil:

() Solteiro(a) () Casado(a) () Viúvo(a) () Separado(a) () Outros

2.5 Anos de estudo:

() Sem estudo () menos de 1 ano () 1 a 3 anos

() 4 a 7 anos () 8 a 10 anos () 11 anos e mais

2.6 Religião

() Católica () Evangélica () Espírita () Luterana

() Sem religião, mas tem fé () Ateu () Outras

2.7 Ocupação

() Empregado(a) () Desempregado () Estudante

() Dona de casa () Aposentado(a)

2.8 Grau de parentesco

() Pai () Irmão(ã) () Esposo

() Mãe () Filho(a) () Pessoa significativa _____

2.9 Procedência

() Grande Vitória () Norte do Estado () Sul do Estado () Noroeste do Estado

2.10 Teve experiência anterior de acompanhar um membro da família acometido por câncer?

() Sim () Não

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A: ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (BALSANELLI, 2012)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve o quanto você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completa- mente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.				
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.				
3. Eu me sinto muito sozinho(a)				
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.				
5. Eu tenho uma fé que me conforta				
6. Eu tenho medo do meu futuro.				
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.				
8. Eu me sinto muito forte.				
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.				
10. Eu sei onde eu quero ir.				
11. Eu acredito no valor de cada dia.				
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				

ANEXO B: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Crenças e Esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama

Pesquisador: Margareth Angelo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51256815.0.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.464.701

Apresentação do Projeto:

Crenças e Esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama

Trata-se de um estudo descritivo de natureza quanti-qualitativa, que será realizado em duas etapas. A primeira etapa quantitativa consistirá na aplicação da Escala de Esperança de Herth e uma segunda etapa qualitativa que será norteadada pelo Interacionismo Simbólico e pela Pesquisa de Narrativa. Os participantes do estudo serão familiares de mulheres em tratamento para o câncer de mama no Ambulatório de Ginecologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM), em Vitória, no Espírito Santo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência de esperança de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama.

Objetivo Secundário:

Identificar as crenças de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. Avaliar o nível de esperança dos familiares da mulher acometida por câncer de mama e os fatores associados à mesma.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

CEP: 05.403-000

E-mail: cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.464.701

Os riscos poderão envolver a mobilização de sentimentos relacionados à narrativa

Benefícios:

A reflexão sobre o tema possibilitada pela narrativa da experiência

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante com benefícios esperado p a área de conhecimento da oncologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE: Foi modificado e ajustado conforme sinalizações em parecer anterior.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Seguem abaixo as devolutivas das pendências sinalizadas em parecer anterior:

Pendência 1: Método: - esclarecer o número de participantes da pesquisa no projeto, como serão definidos os 20 participantes

Para atender à segunda etapa do estudo, qualitativa, o número total de participantes está estimado entre 15 e 20 familiares. A amostragem será formada através da seleção dos participantes, conforme o desenvolvimento e a densidade das narrativas. A coleta de dados será finalizada quando atingir a saturação dos dados, assim, na ocorrência de repetições de conteúdo, o pesquisador entende que novas falas passarão a ter acréscimos pouco significativos e que o material coletado dará conta de satisfazer a discussão dos objetivos do estudo.

Pendência 2: Na descrição do método desta pesquisa foi relatado que o número de participantes será de 219 familiares, no entanto, o número de participantes descrito na tabela de número de participantes constam 239.

Para atender a primeira etapa do estudo, quantitativa, que consistirá na aplicação de um instrumento (Escala de Esperança de Herth), o número de participantes será de 219 familiares (cálculo estatístico). Para atender à segunda etapa do estudo, qualitativa, que consistirá na aplicação de uma questão norteadora, estima-se que uma amostragem entre 15 e 20 familiares possibilite a obtenção de dados que permitam a saturação. Considerando que a participação na segunda etapa será de livre escolha dos participantes da etapa quantitativa e que os mesmo podem não ter disponibilidade para fornecer a entrevista, tal situação nos levaria a captar novos participantes para a segunda etapa. Assim, o número de participantes variará de 219 a 239,

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP **Município:** SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

Continuação do Parecer: 1.464.701

conforme o consentimento obtido. Foi esta a razão que nos levou a indicar dois grupos amostrais no estudo.

Pendência 3: TCLE: - adequar a linguagem do TCLE. Está descrita de forma técnica, exemplo: "O risco decorrente de sua participação poderá ser a mobilização de sentimentos relacionados à narrativa, e se isso acontecer o pesquisador respeitará a situação e o ajudará, facilitando a expressão das suas emoções.

A sua participação terá como benefício a reflexão sobre o tema possibilitada pela narrativa da experiência e também estará contribuindo para o aprimoramento da área de Enfermagem e Família, uma vez que os resultados da pesquisa serão publicados e divulgados em periódicos e eventos nacionais e internacionais".

- explicar no TCLE as duas etapas da pesquisa
- inserida a questão dos riscos: Caso o participante apresente algum desconforto se será encaminhado para algum atendimento especializado na Instituição;
- inserido o espaço para a rubrica em todas vias e páginas do TCLE;
- inserido que haverá indenização caso haja algum dano ocasionado pela pesquisa;

As alterações foram realizadas no próprio TCLE, cuja versão corrigida encontra-se anexada à Plataforma Brasil.

Pendência 4: - adequar o cronograma da pesquisa no Formulário de Informações Básicas e no Projeto - já está atualizado.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;
- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858 **E-mail:** cepee@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 1.464.701

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_631961.pdf	08/03/2016 18:05:46		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CEPProjeto_corrigido.doc	08/03/2016 18:03:01	Margareth Angelo	Aceito
Outros	CartaCEP.doc	07/03/2016 13:04:34	Margareth Angelo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Corrigido.doc	07/03/2016 12:54:30	Margareth Angelo	Aceito
Outros	Carta_autorizacao.png	24/11/2015 15:41:54	Margareth Angelo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	24/11/2015 15:38:56	Margareth Angelo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEPEEUSP.doc	24/11/2015 15:38:40	Margareth Angelo	Aceito
Folha de Rosto	FL.pdf	24/11/2015 15:38:18	Margareth Angelo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 24 de Março de 2016

Assinado por:
Lisabelle Mariano Rossato
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br