

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**A dinâmica familiar de um grupo de mulheres
com câncer de mama**

Raquel Gabrielli Biffi

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do Título de Doutor pelo Programa de pós-graduação, nível Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa Assistência à Saúde da Mulher no Ciclo Vital.

RIBEIRÃO PRETO
2003

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**A dinâmica familiar de um grupo de mulheres
com câncer de mama**

Raquel Gabrielli Biffi

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do Título de Doutor pelo Programa de pós-graduação, nível Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa Assistência à Saúde da Mulher no Ciclo Vital.

Orientadora: Profa. Dra. Marli Villela Mamede

RIBEIRÃO PRETO
2003

Ficha Catalográfica

Preparada pela Biblioteca Central do Campus Administrativo de Ribeirão Preto /USP.

Biffi, Raquel Gabrielli
A dinâmica familiar de um grupo de mulheres
com câncer de mama, 2003.
179p. 29,7 cm.

Tese de Doutorado, apresentada à Escola
de Enfermagem de Ribeirão Preto. USP, 2002.
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marli Villela. Mamede

1. Dinâmica familiar 2. Câncer de mama, 3 Apoio
social

Data da defesa: ___/___/___

Banca Examinadora

Profª Drª Marli Villela Mamede

Julgamento _____ Assinatura: _____

Profª Drª

Julgamento _____ Assinatura: _____

Profª Drª

Julgamento _____ Assinatura: _____

Profª Drª

Julgamento _____ Assinatura: _____

Profª Drª

Julgamento _____ Assinatura: _____

FICHA TÉCNICA

Revisão gramatical: Maria Jose Silva Feltrin

Tradução do resumo para inglês e espanhol: Carla Ventura

Digitação: Raquel Gabrielli Biffi

Formatação final: Maria Antonieta Spinoso Prado

Revisão das referências e citações bibliográficas: Maria Bernadete Malerbo

Serviço de encadernação e reprografia: Center Cópias

DEDICAÇÃO

Ao meu pai Anésio (in memoriam),

Meu amigo e grande mestre na arte de viver. Muitas saudades.

À minha mãe Delphina,

Por todo o carinho e apoio que me dedica em todos os momentos da minha vida e pela alegria de viver que sempre me incentivou a ir em frente. Minha mais sincera gratidão.

A minha família,

Pela amizade e companheirismo durante esta trajetória.

ESPECIALMENTE

À Deus,

Por tudo o que Ele me dá.

À Marli,

Obrigada pelo crescimento profissional, amizade, respeito e compreensão, que somente uma pessoa especial como você saberia proporcionar.

Agradeço a sua família pelo acolhimento, em tantas noites e finais de semana que trabalhamos juntas, em sua casa.

Às mulheres do Rema,

Agradeço a vocês e as suas famílias pela recepção calorosa nos momentos em que estive em suas casas, e pela convivência durante todos esses anos, na qual jamais será esquecida.

AGRADECIMENTOS

Ao grupo de profissionais do Rema, pelo carinho e atenção.

À professora Maria Jose Clapis, que acompanhou a minha trajetória com dedicação e respeito, desde o trabalho de mestrado.

Às professoras Márcia Fontão Zago e Raimunda Magalhães Silva, pelas importantes sugestões para o aprimoramento deste trabalho, e por todos os anos de convivência.

À professora Wendy Ann Carswell pela amizade e colaboração durante a execução deste trabalho.

À Maria Antonieta Spinoso Prado grande pessoa e amiga que sempre soube me apoiar em todos os momentos com dedicação, principalmente no decorrer deste trabalho.

Às professoras Tânia Aparecida Canciam e Sueli Mutsumi T. Ichisato pela convivência profissional e amiga durante esses anos.

À coordenadora Joyce Maria W. Gabrielli e docentes do Centro Universitário Barão de Mauá do curso de enfermagem pela compreensão e amizade.

Aos funcionários do Departamento MISP, da Seção de Pós-Graduação, da Sala de Leitura, desta Escola, pela atenção dispensada.

A funcionária Kátia, do Centro Universitário Barão de Mauá, pelo tempo em que se dispôs a me ouvir, compartilhando comigo momento difíceis.

A todos que colaboraram na execução desse trabalho, com incentivo e amizade.



*É fundamental diminuir a distância entre o que se diz
e o que se faz, de tal maneira que num dado momento
a sua fala seja a sua prática*

Paulo Freire

SUMÁRIO

RESUMO	
SUMARY	
RESUMÉN	
1. INTRODUÇÃO	1
2. A FAMÍLIA COMO SUPORTE SOCIAL PARA A MULHER COM CÂNCER DE MAMA.....	12
2.1 O câncer de mama e as relações familiares	12
2.2 A dinâmica familiar	22
3. OBJETIVOS	40
4. METODOLOGIA.....	41
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	48
5.1 Caracterização das famílias	48
5.2 Estrutura familiar e percepção da dinâmica familiar após o câncer de mama.....	102
5.2.1. Percepção da dinâmica familiar e idade dos familiares	103
5.2.2. Percepção da dinâmica familiar e nível educacional dos familiares	111
5.2.3. Percepção da dinâmica familiar e ocupação dos familiares.....	117
5.2.4. Composição familiar	122
5.2.4.1 Percepção do marido sobre a dinâmica familiar	122
5.2.4.2 Percepção dos filhos sobre a dinâmica familiar	135
5.2.4.3 Percepção dos outros familiares sobre a dinâmica familiar	157
5.2.5 A síntese: Dinâmica familiar e câncer de mama	159
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	166
ANEXOS	168
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	173

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	O ciclo da saúde familiar	37
Figura 2	Representação da família 1 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	54
Figura 3	Representação da família 2 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979)	60
Figura 4	Representação da família 3 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	65
Figura 5	Representação a família 4 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	70
Figura 6	Representação da família 5 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	75
Figura 7	Representação da família 6 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	80
Figura 8	Representação da família 7 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	84
Figura 9	Representação da família 8 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	89
Figura 10	Representação da família 9 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	96
Figura 11	Representação da família 10 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).	100
Figura 12	Representação dos familiares estudados de acordo com a faixa etária e dimensões do funcionamento	105

familiar, propostas por Barnhill (1979).

- | | | |
|-----------|--|-----|
| Figura 13 | Representação dos familiares estudados de acordo com o nível educacional e dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979). | 113 |
| Figura 14 | Representação dos familiares de acordo com a ocupação e dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979). | 121 |
| Figura 15 | Representação dos maridos estudados de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979). | 123 |
| Figura 16 | Representação dos filhos estudados de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979). | 136 |
| Figura 17 | Representação dos outros familiares estudados de acordo com as dimensões do funcionamento familiar propostas por Barnhill (1979). | 158 |

RESUMO

BIFFI, R.G. A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama. 2003. 179p. Tese Doutorado- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O diagnóstico do câncer de uma maneira geral, em particular do câncer de mama, tem o potencial de provocar desequilíbrio psicossocial não somente nas pessoas acometidas pela doença, mas também no contexto familiar. Assim, objetivou-se neste estudo identificar as percepções de familiares sobre a dinâmica familiar após o câncer de mama, bem como as diferenças quanto: composição familiar, gênero, idade, nível educacional e ocupação. O estudo seguiu as premissas da pesquisa tipo exploratória-descritiva. Participaram do estudo 23 familiares constituintes de 10 famílias de mulheres com câncer de mama. Utilizou-se como procedimento metodológico para coleta de dados, entrevistas individuais gravadas e transcritas na íntegra. Analisaram-se os dados por meio de análise de conteúdo, buscando identificar unidades temáticas relacionadas às dimensões da dinâmica familiar, conforme descrito por Barnhill. Os resultados revelaram que os familiares independente da idade, nível educacional e ocupação, mostraram aspectos positivos da dinâmica familiar. Quanto ao gênero feminino, este na visão dos maridos e filhos coloca-se em posição de destaque na reorganização da unidade familiar. Os achados mostraram que o câncer de mama em um membro familiar tem a capacidade de provocar alterações na dinâmica familiar; por outro lado, as famílias utilizaram potenciais de cada membro, em particular, na busca da estabilidade familiar.

Palavras-chave: Dinâmica Familiar, Câncer de Mama, Apoio social

SUMMARY

BIFFI, R.G. Family Dynamics of a group of women with breast cancer. 2003. 179p. Tese Doutorado- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

The diagnosis of cancer, in general, and of breast cancer in particular has the potential to cause a psychosocial instability not only in the person with the disease, but also in the family context. Therefore, the author aimed at identifying the perceptions of family members about the family dynamics after breast cancer, as well as the differences regarding: family composition, gender, age, literacy level and occupation. This was an exploratory and descriptive research with 23 family members of 10 families of women with breast cancer. In order to collect data, the author used individual interviews that were recorded and transcribed. Data were analyzed through content analysis, aiming at identifying the thematic units related to the family dynamics as described by Barnhill. The results revealed that the family members, independently of their age, literacy level and occupation, showed positive aspects of the family dynamics. Regarding the feminine gender, this in the view of husband and children was placed in an important position in the reorganization of the family unit. The findings showed that the breast cancer in a family member causes alterations in the family dynamics and, on the other hand, the families use the potentials of each member, in particular, in the search for family stability.

Key words: family dynamics, breast cancer, social support

RESUMÉN

BIFFI, R.G. La dinámica familiar de un grupo de mujeres con cancer de mama. 2003. 179p. Tese Doutorado- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

El diagnóstico de cancer de un modo general y en particular del cancer de mama tiene el potencial de causar desequilibrio psicosocial no solamente en las personas con la enfermedad, pero también en el contexto familiar. Así, el estudio objetivó identificar las percepciones de familiares sobre la dinámica familiar después del cancer de mama, bién como las diferencias cuanto: composición familiar, género, edad, nivel educacional y ocupación. Es estudio siguió las premisas de la investigación tipo exploratória-descriptiva. Participaron del estudio 23 familiares de 10 familias de mujeres con cancer de mama. Fueron utilizadas como procedimiento metodológico para la recolección de datos, entrevistas individuales, grabadas y transcriptas. Los datos fueron analizados por medio del análisis de contenido, buscando identificar las unidades temáticas relacionadas a las dimensiones de la dinámica familiar, conforme descripto por Barnhill. Los resultados revelaron que los familiares independiente de la edad, nivel educacional y ocupación, mostraron aspectos positivos de la dinámica familiar. Quanto al género femenino, este en la visión de los esposos e hijos está en posición de destaque en la reorganización de la unidad familiar. Los resultados mostraron que el cancer de mama en un miembro familiar tiene la capacidad de provocar alteraciones en la dinámica familiar; por otro lado, las familias utilizaron potenciales de cada miembro, en particular, en la búsqueda de la estabilidad familiar.

Términos clave: dinámica familiar, cancer de mama, apoyo social

1. INTRODUÇÃO

Tenho convivido com mulheres portadoras de câncer de mama submetidas as terapêuticas diferentes em processo de reabilitação desde outubro de 1992, quando tive a oportunidade de conhecer o Rema – Núcleo de Ensino Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizada, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. O Rema funciona nas dependências da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP, atende mulheres submetidas a algum tipo de tratamento decorrente do câncer de mama, procedentes da região de Ribeirão Preto e outras localidades.

Iniciei minhas atividades no Núcleo como estagiária, sendo posteriormente bolsista de aperfeiçoamento científico. Em agosto de 1994 fui contratada pela Escola de Enfermagem Ribeirão Preto USP como enfermeira do Rema até dezembro de 1996. Neste caminhar, a minha inserção no núcleo possibilitou o desenvolvimento da dissertação de mestrado e agora a tese de doutorado, sempre sob a motivação para a compreensão do processo de reabilitação da mulher com câncer de mama

Estas oportunidades foram valiosas tanto para minha vida profissional como pessoal, pois aprendi a dar mais valor à vida e, principalmente, pude vislumbrar uma assistência de enfermagem preocupada e atuante na assistência integral à mulher portadora do câncer de mama, doença

bastante complexa, cujo tratamento envolve uma gama de procedimentos multidisciplinares.

Autores como, Mamede (1991); Fernandes (1992); Silva (1994); Clapis (1996); Wolff (1996); Almeida (1997); Biffi (1998) destacam a importância da assistência integral à mulher com câncer de mama devido à complexidade de situações e sentimentos que ela vivencia durante o processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Fernandes (1997) relacionando os sentimentos vivenciados entre os processos de envelhecimento e da perda da mama, mostra que o envelhecimento ocorre gradativamente na vida dos indivíduos enquanto que, na situação de mastectomia, a imagem da mulher é modificada grotescamente, sem que haja um processo de preparação. Sua nova situação se assemelha a uma ruptura biográfica como, um roubo ou um acidente que acontece bruscamente na vida da pessoa, tirando-lhe algo que lhe era importante e insubstituível.

Por outro lado, Santa' Anna (1997) esclarece que a história do câncer na sociedade está repleta de "imagens da vergonha" por quem o adquire: vergonha por ter sido afetado por uma doença tradicionalmente considerada inglória, relegada aos bastidores da cultura; vergonha de abrigar um mal marcado pela imagem de corrosão, do desregramento orgânico ou do castigo divino que tende a transformar a pessoa na única responsável por seus sofrimentos. Por conseguinte, os modos de enfrentamento do câncer permanecem, em grande medida, confinados ao silêncio, principalmente quando se trata de câncer de mama. Neste caso, a vergonha é agravada

pela ameaça da mutilação de uma parte do corpo considerada, há muito tempo, um dos principais símbolos da identidade feminina.

Para a autora o avanço científico mostra que a luta contra o câncer, não é feita apenas dos triunfos de novas descobertas (radioterapia, quimioterapia, exames preventivos). A doença lembra, de certo modo, os movimentos do caranguejo sobre a areia, metáfora que representa as suas idas e vindas. A vergonha da pessoa em falar sobre a doença não cessa nosso imaginário recuar até as zonas de receios, mas também, de avançar constantemente em direção a novos valores, se metamorfoseando a partir deles, englobando verdades científicas outrora desconhecidas, rompendo antigas formas de conhecer a saúde e doença.

É no seio de antigos temores relacionados ao câncer que surgem novas maneiras de pensar o corpo humano no curso do tempo, transformando o sentido da vida e da morte. É também no bojo da antiga rejeição à doença que encontramos modos de enfrentamento ora familiares, ora bastante diferentes daqueles que têm legitimidade em nossos dias, em nossa sociedade e cultura (Santa' Anna, 1997).

O câncer de mama é, atualmente, um problema para a mulher, seja pelo medo do seu diagnóstico, seja pela mutilação que lhe acarreta um sofrimento que se materializa de diversas formas, em diferentes momentos. Inicialmente, durante o processo do diagnóstico, as mulheres preocupam-se basicamente com a sua sobrevivência, depois com o tratamento prescrito e mais tarde com a rotina frente à sua nova condição de saúde. Quanto às

questões relacionadas à sexualidade, imagem corporal e auto-estima, estas podem perdurar por anos após a cirurgia (Gimenez & Queiroz, 1997).

A esse respeito, Silva e Mamede (1998) relatam que o ato cirúrgico é vivenciado pelas mulheres como agressivo e preocupante, levando-as à irritação, nervosismo, incertezas e conflitos. Após esse período, as mulheres preocupam-se com a continuidade do tratamento e sua reabilitação, quando surgem questões relativas à reelaboração da auto-estima e da imagem corporal, necessidade de suporte social e de auto-cuidado, bem como a convivência com as dificuldades e expectativas tão presentes na mastectomia.

O câncer, seguido de uma cirurgia mutiladora, certamente desencadeia alterações de natureza física, emocional e social. Wolff (1996) esclarece que, quando uma mulher enfrenta a perda de uma mama, ou parte dela, vivencia esta situação como uma ameaça à identidade sexual ou como uma ferida que agride a própria integridade corporal, pois reações emocionais a respeito da mama estão ligadas a atitudes íntimas e pessoais, concernentes à elaboração da própria feminilidade.

Muitos dos sentimentos apresentado pelas mulheres com câncer de mama ainda são obscuros e repletos de lacunas, assim, percebemos o quanto o espaço de enfrentamento dessa situação foi progressivamente transformado num problema que demanda atuação dos profissionais da saúde, juntamente com a família, utilizando não só a dimensão religiosa como também outros meios.

Gimenez e Queiroz (1997), relatando o ajustamento psicossocial de mulheres mastectomizadas, descrevem estudo feito com mulheres após quatro meses de mastectomia, as quais apresentavam sérias dificuldades com o trabalho, com as atividades sociais e de lazer, com o casamento, com os relacionamentos interpessoais e à rotina diária.

Vale ressaltar que as dificuldades das mulheres frente ao câncer e à perda da mama podem surgir logo no pós operatório, o que poder ser comprovado por estudo recente realizado por Ferreira (1999) sobre primeiros meses de pós-mastectomia. A autora identificou que as mulheres ainda no hospital expressavam medo de olhar para a incisão, por ela ser, naquele momento, a alteração que denunciava sua mutilação; identificou, também, que durante a hospitalização sentiam-se como sujeitos em processo de recuperação de uma cirurgia, não se conscientizando, muitas vezes, da perda da mama.

Segundo Ferreira (1999) é no momento em que elas retornam para casa que enfrentam a realidade da mastectomia, impacto que se transforma em sensação de impotência diante do ocorrido.

O estudo citado revelou ainda que as mulheres nutriam um sentimento de dependência passageiro, com relação ao cuidado de si mesmo achando que essa dependência ocorreria apenas no período de internação e que, ao chegarem em casa, seriam novamente ativas e assumiriam sua rotina doméstica. No entanto, a realidade era outra; após a alta hospitalar, elas começaram a perceber as dificuldades a serem

enfrentadas no seu dia-a-dia, assim a dor e a limitação passaram a ser as queixas e os sintomas mais freqüentes do período pós operatório.

O câncer de mama funciona como um estressor ambiental, razão pela qual o processo de ajuda à mulher com câncer, por todos que compartilham com ela essa experiência é fundamental. A esse respeito, Pistrang et al. (1997) reforçam a necessidade de um suporte social não somente na prevenção de doenças e manutenção de saúde, como também no alívio do impacto da doença no indivíduo e nas pessoas próximas a ele.

Isto porque, o suporte social é uma rede de informações e ajuda, cuja percepção é subjetiva. Inclui sentimentos ligados a outros e valorizados por eles, estando socialmente integrados, nutridos, capazes de contar com outros elementos, como também conseguir encontrar caminhos a seguir (Kesselring et al., 1986).

O indivíduo constrói, geralmente, suas relações sociais com a finalidade de obter suporte social nas situações críticas de suas vidas, ajuda mútua, entendimento, meios para se comunicar e solução para tudo que aflige a sua vida pessoal e social (Fernandes, 1997). Também suportes emocional e moral são elementares para garantir, de certo modo, a estabilidade comportamental cotidiana do indivíduo e a ausência destes fatores no dia-a-dia provoca riscos drásticos para suas vidas.

A autora acredita que, neste processo de estabelecimento de suporte social, o indivíduo define o seu grau de intenção sócio-cultural e emocional, o qual, interfere profundamente na sua percepção, no seu sistema de valores e nos seus comportamentos, garantindo, desse modo, a sua estabilidade

existencial e sua autoconfiança. Dessa maneira, satisfaz suas necessidades emocionais e sociais ao conseguir dedicação emocional, aceitação, criação de sentido e orientação comportamental dos outros.

Quanto maior o suporte social de um indivíduo, tanto mais ele consegue evitar situações de estresse ou desenvolver condições para suportá-las ou obstruí-las. A falta de suporte em momentos de crise, como refere Fernandes (1992), não permite desenvolver atitudes e comportamentos que sejam capazes de superar situações de estresse ou desenvolver condições para suportá-lo ou obstruí-lo.

As propriedades da rede de apoio e as características das pessoas que a rede contém podem variar em todo o período de vida das pessoas, influenciando-as com a cultura e sociedade onde vivem. Assim, as características marcantes da rede de apoio social e as fontes de suporte, bem como sua qualidade percebida, podem variar dentro de um tempo de vida de uma pessoa (Mamede, 1991).

Wolff (1996) analisando a rede de suporte social de mulheres com câncer de mama, identificou em três momentos distintos (antes, durante e após a mastectomia) a família como importante fonte de apoio, pois esta estava sempre presente.

Biffi (1998) lembra que a manutenção do apoio familiar tem sido bastante relevante, não só para facilitar o processo de decisão sobre o tratamento, mas também para manter uma estrutura de suporte necessária depois da cirurgia

Almeida (1997) identificou que as mulheres que contavam com o apoio da família, desde a época do diagnóstico e tratamento do câncer, consideram-na uma fonte renovadora de forças para o enfrentamento das adversidades da doença.

Assim sendo, esta rede de suporte tão importante para a mulher, segundo Gimenez e Queiroz (1997), precisa ser, também, alvo de intervenção e deve receber apoio dos profissionais para saber lidar com o contexto estressante gerado pelo diagnóstico de câncer e por seus tratamentos. Também deve ser orientada de como lidar com a pessoa doente a fim de ajudá-la a maximizar seus recursos de enfrentamento.

Enfrentar o câncer demanda mobilização de várias pessoas, e a família tem se mostrado importante na configuração dessa rede de suporte social (Silva, 1994; Wolff, 1996; Sant'Anna 1997; Biffi, 1998), principalmente porque a doença não é problema apenas do indivíduo, mas também dos seus familiares, amigos, enfim das pessoas do seu convívio.

A família, como foco de atenção para a enfermagem, ganha lentamente um maior destaque no cenário brasileiro. No entanto, Wernet (2000) alerta que as poucas ações dispensadas à mesma integram uma prática valorizadora do modelo biomédico e do indivíduo. Assim, ações e planejamentos voltados à assistência à família não conseguem resultados concretos, tendo em vista o despreparo do profissional, uma vez que assuntos básicos voltados à introdução e reflexão acerca da família, suas vivências e dinâmicas são escassos e não contemplam os conteúdos curriculares dos cursos de graduação.

Angelo (1997) discorre sobre alguns desafios encontrados na área de enfermagem da família, destacando a necessidade de “pensar em família”, o que favorece, em princípio, a continuidade da exploração de possíveis ações e intervenções. Pensar em família é estar sensibilizado para ela, e isto envolve basicamente a compreensão e apreciação da complexidade interacional da vida familiar. Estar sensibilizado, é poder reconhecer a família como um fenômeno complexo que demanda apoio, sobretudo na situação de doença, realçando sua importância para o cuidado de enfermagem e também a importância do cuidado da família em suas experiências de saúde e doença, tendo como meta promover um funcionamento pleno da família.

Wernet (2000) complementa que, quando se pensa em família, há, inicialmente a necessidade de um despertar reflexivo dessa família, reflexão essa que inclui o cuidado holístico, que contempla o indivíduo, toda sua família e comunidade. Para a autora o trabalho com famílias nunca está pronto, sempre é construído no aqui e agora, na interação do presente. Enfatiza a necessidade de estarmos continuamente atentos e reflexivos no estar com a família procurando sempre ir e vir com ela em suas resignificações, acessando suas crenças, conceitos, idéias mobilizadoras de uma dinâmica única e singular.

Na sua vida cotidiana a família, tem uma prática de cuidado fortemente relacionada com o seu meio cultural, com as interações e as condições socioeconômicas, criando e incorporando crenças e

valores, além de utilizar referenciais e critérios de avaliação do ser saudável, presentes na sociedade (Althoff, 1998).

A unidade familiar ao identificar qualquer tipo de problema decide qual encaminhamento escolhe, seja a ida ao hospital ou ao encontro com benzedeiras ou a utilização de chás caseiros. Esses comportamentos são observados através das ações verbais ou não verbais dos integrantes da família, quando descrevem seus costumes, e ainda fornecem e compartilham informações a respeito de seu cotidiano. Essa realidade revela também que a família sofre discriminação de diferentes naturezas e que a sua prática de cuidado apresenta-se limitada aos fatores sociais e às baixas condições econômicas (Althoff et al., 1998).

No sistema de parceria, a família juntamente com a equipe formam uma unidade de cuidado em saúde e ao tomar parte das ações com possibilidade de transformação, a família poderá auxiliar a enfermagem a detectar os problemas e as necessidades dos membros que necessitam de ajuda e a discutir o diagnóstico dos problemas identificados, seja participando na determinação dos objetivos da assistência proposta, seja colaborando na aplicação do plano de ações ou participando na avaliação dos resultados. A interação entre a família e os profissionais, neste sistema, é de vital importância para melhoria das condições de saúde e da qualidade de vida do doente (Althoff et al., 1998).

Portanto, incorporar a família na unidade de cuidado à mulher mastectomizada é urgente e relevante. Para o atendimento dessa demanda, inicialmente, é necessária busca da compreensão de como é a dinâmica das famílias de mulheres mastectomizadas no enfrentamento da doença, para a seguir identificar as necessidades de demanda da unidade familiar.

O presente trabalho pretende analisar como a dinâmica familiar é afetada quando um membro da família é acometido pelo câncer de mama.

Assim, trazer a família para a unidade de cuidado no processo de reabilitação da mulher com câncer de mama favorecerá a expansão das atividades de assistência integral dessa clientela.

2. A FAMÍLIA COMO SUPORTE SOCIAL DA MULHER COM CÂNCER DE MAMA

2.1 O câncer de mama e as relações familiares

Althoff et al. (1998) lembram que a construção do cuidar na enfermagem junto à família baseia-se em ações transformadoras que contemplam as condições de vida da família, a negociação e a avaliação das ações realizadas.

Atualmente, no Brasil, a família tem sido considerada como foco de cuidado de enfermagem, atividade que tem constituído um desafio para prática profissional (Santos et al., 2000).

Para conhecimento das reais condições de vida da família é necessário fazer um levantamento de informações e observações do grupo familiar e da comunidade, de forma mais abrangente. Para tanto, a enfermagem deve buscar conhecer a história de vida da família, seu espaço

físico e social, os suportes e os recursos utilizados, assim como suas necessidades e potencialidades da família (Althoff et al., 1998).

Paras as autoras, deve ocorrer um processo interativo e dinâmico entre a família e a equipe de profissionais. Esse trabalho com as famílias deve ser realizado através de uma aproximação progressiva, onde todos compartilham saberes, decisões e poder. Deve haver uma troca de informações, além de refletirem sobre crenças, valores, direitos, e conhecerem os deveres e as responsabilidades de cada uma das partes. Assim, os problemas serão diagnosticados, os objetivos definidos e o planejamento das ações realizado de maneira conjunta. Todo esse processo envolverá o profissional no acompanhamento, na estimulação e no apoio para a busca de soluções, e ao mesmo tempo a família descobrirá a sua capacidade para o cuidado de saúde e buscará utilizar os recursos da comunidade para as ações.

A esse respeito, Elsen (1994) refere que a prática do cuidar de famílias continua permeada por incertezas, apesar destas terem sido sempre consideradas como clientes da enfermagem, isto porque faltam instrumentos precisos para abordar a família e a própria definição de saúde da família ainda não é tida como um consenso.

A autora considera que a área de enfermagem familiar está apenas iniciando, o que justifica a necessidade da utilização de instrumental teórico-metodológico desenvolvido em outras áreas do saber, para maior compreensão da família e melhor atuação do enfermeiro.

Um dos aspectos mais difíceis na atuação de enfermagem junto às famílias é a falta de comunicação efetiva, pelo fato de que a interação profissional, em geral baseia-se nos valores do profissional, em contraste com a visão de mundo da família, o que gera problemas. Isto leva o profissional a utilizar estas relações problemáticas como base para o julgamento do comportamento da família. A dificuldade reside basicamente nos conflitos de valores, que podem ser entendidos, e numa perspectiva mais conceitual, como no processo de definição da situação, que é realizado ativamente por cada um dos elementos envolvidos na situação (Martin & Angelo, 1998).

As autoras comentam, ainda, que no desenvolvimento de conhecimentos na área de família, deparamo-nos com uma situação concreta de muitas vezes termos que nos relacionar com famílias cujos pontos de vista social, econômico e cultural são diferentes dos nossos. Apesar dos esforços empreendidos pelo profissional, a frustração é uma consequência inevitável, que surge com os irrelevantes resultados encontrados nas interações enfermeiro-família.

A família é uma das mais importantes fontes de suporte para vários agravos à saúde, principalmente no caso de uma patologia séria como o câncer de mama, que traz consigo o estigma da morte e da mutilação. A esse respeito, Almeida (1997), pesquisando como vivenciar a incerteza do câncer de mama, encontrou que o apoio

social da família e dos profissionais são estímulos importantes para recuperação e enfrentamento da incerteza da doença.

Ferreira (1999) mostra que os membros da família como mãe, irmã, marido e amigos mais próximos foram identificados pelas mulheres que estavam vivenciando os primeiros meses pós-mastectomia, como pessoas importantes na reafirmação da sua inserção no mundo, mundo este que representa o contexto sócio cultural do indivíduo.

A literatura sobre cuidado à família faz uma importante distinção conceitual entre preocupar-se com alguém, o significado emocional de cuidar de alguém e simplesmente satisfazer as necessidades de alguém. O cuidado da família contempla, apoio, encorajamento, afirmação, ouvir, conforto, proteção, e também o envolvimento entre membro familiar cuidados e paciente, que ocorre principalmente quando este está sendo cuidado por um familiar, pois os laços que os unem são qualitativamente diferentes de um profissional de saúde ou de uma conhecido da família (Yates, 1999).

Gimenez e Queiroz (1997) enfocam que, ao assistir a paciente com câncer de mama e seus familiares, os profissionais de saúde precisam saber lidar com as diferentes reações emocionais apresentadas por essas nas fases distintas do tratamento. Quanto às famílias, elas devem ser alvo de intervenção, no sentido de receber apoio para lidar com o contexto estressante gerado pelo diagnóstico de câncer e seus tratamentos.

Em relação ao suporte oferecido para pacientes e seus familiares Deitos (1997) enfatiza a importância do aconselhamento diferenciado à família, sugerindo que profissionais da saúde dispensem atendimento não só a pacientes mas também a familiares, separadamente, para que cada um expresse livremente suas preocupações.

Jassak (1992) ressalta que, ao incluir a unidade familiar na assistência ao paciente com câncer, ambos, paciente e família, devem descrever suas necessidades e percepções a respeito do que está acontecendo. Adverte que essa descrição pode ser diferente da percepção do profissional de saúde, sendo necessário validar as percepções dos profissionais junto à unidade familiar e paciente.

Leonard et al. (1995) ressaltam a importância de os profissionais de saúde reconhecerem a necessidade de esperança da família, controle da situação, acesso, apoio, comunicação aberta, e respeitarem as características familiares, mecanismos de enfrentamento, evitando idéias preconcebidas de como as famílias devem enfrentar a situação. Para as autoras, os profissionais devem delinear os recursos disponíveis da família, permitindo que a mesma faça bom uso dos mesmos, sem ser coagida a isso.

Os autores lembram que a comunicação aberta com os profissionais de saúde, é uma necessidade apresentada pelas famílias que precisam de oportunidades para fazer perguntas e receber respostas em uma linguagem compreensível. Também orientam os

profissionais a aproveitarem a oportunidade para se confrontarem com seus próprios medos e sentimentos de culpa por terem que comunicar-se abertamente más notícias, por tirarem a esperança da família, perturbarem sua condição emocional, falando tudo a respeito da doença ou avaliando e respondendo aos pedidos específicos de informação da família.

Kristjanson et al. (1994) fazendo uma revisão da literatura sobre a família no cuidado ao paciente com câncer, identificaram dentro de algumas famílias de mulheres com câncer metastático de mama um fator crucial no ajuste do paciente, chamado de “conspiração do silêncio”, a qual pode ser danosa no enfrentamento da doença. No entanto, os autores questionam se o silêncio é uma estratégia compatível com a filosofia familiar, pois se compreendido por todos os membros este servirá para manter a normalidade e dignidade do grupo familiar.

Neste sentido, Biffi (1998) mostra que quando os parceiros apóiam suas parceiras vítimas de câncer de mama, eles o fazem demonstrando afeto, e muitas vezes essa demonstração ocorre por meio de uma “compreensão silenciosa”, que permite aos parceiros entenderem as mudanças de atitudes e as alterações nas emoções de suas parceiras, aceitando a situação sem qualquer questionamento.

Simontom (1990) esclarece que a partir do momento em que a família decide apoiar o empenho do paciente à cura, cada membro deve levar em consideração seu próprio bem-estar, porque o

diagnóstico do câncer determina um intenso estresse em todos os membros da família, que aumenta com as mudanças na rotina do dia-a-dia. Este é um dos maiores fatores de estresse com o qual o ser humano tem de lidar nessa situação, e tais mudanças iniciam-se com a comunicação do diagnóstico e com as decisões a serem tomadas em relação ao tratamento.

A esse respeito, Jassak (1992) mostra que as atividades familiares precisarão ser modificadas ao longo da experiência do câncer, devendo cada um se adaptar às fontes adicionais de tensão, às atividades restritas no dia-a-dia, onde as responsabilidades aumentam a flexibilidade diminui, havendo ainda alteração no orçamento familiar, com gastos inesperados.

A habilidade da família de se adaptar à enfermidade de um de seus membros, a composição da família e padrões de comunicação também podem afetar o ajuste das mudanças de papéis. A literatura mostra que, dependendo da composição e da dinâmica familiar, o enfrentamento do câncer pode ser mais fácil. Assim, as famílias com filhos mais velhos, que podem assumir papéis e funções na rotina do lar, e famílias com comunicação conjugal aberta, experimentam menos conflito de papéis (Leonard et al., 1995).

Neste sentido, Hileman e Lackey (1990) considera que o suporte aos membros da família na assistência ao paciente com câncer é crítico, pois geralmente o diagnóstico de câncer desestrutura o funcionamento familiar, provocando mudança e acréscimo nos papeis

habituais de seus membros. Familiares de pacientes com câncer expressam suas necessidades por informações sobre o processo da doença e sobre os cuidados a serem dispensados ao doente na assistência domiciliar, fatores que interferirão no equilíbrio de suas rotinas e também na sua parte psicológica.

Jassak (1992), estudando a família como elemento essencial no cuidado ao paciente com câncer, identificou que há quatro fatores principais que influenciam o mecanismo de enfrentamento da família, quais sejam: a percepção da doença na família, a ameaça da doença percebida pela família, os recursos disponíveis e a experiência prévia com situações semelhantes.

A maneira pela qual as famílias se adaptam ao câncer é reflexo do seu relacionamento íntimo, de suas histórias e do seu nível cultural. Então, é difícil para o profissional determinar o impacto que as diferentes preocupações acarretarão no seio da família, como também desenvolver intervenções que possam sanar esse problema. A grande maioria dos familiares vivencia níveis altos de preocupação com a doença, com as reações do paciente, com seu estado físico, seu tratamento, sentimentos próprios de culpa ou tristeza, sem contar os efeitos da doença sobre os outros e o futuro (Deitos, 1997).

Para esta autora, não se deve assumir que familiares de pacientes que apresentem prognóstico favorável se preocupem menos. Estes, muitas vezes, sentem-se confusos, não sabendo como ajudar

A criança, em particular, quando se encontra com familiares que adoeceram, sentem-se culpadas, com alto nível de ansiedade, depressão, medo da morte e da separação. O ajustamento positivo é encontrado naquelas famílias que permitem à criança expressar suas ansiedades e preocupações sobre o familiar doente, sendo encorajadas a participar ativamente de alguns cuidados (Deitos, 1997).

Silva (1994) lembra que, na família, a participação efetiva e afetiva do parceiro, durante o tratamento de mulheres que estão vivenciando o câncer de mama, possibilita a retomada da vida em condições melhores, e mais saudáveis.

A esse respeito Biffi (1998), investigando o suporte social do parceiro sexual da mulher com câncer de mama, mostra que estes se reconhecem como elemento de apoio, oferecendo-lhe afeto, estímulo ao auto-cuidado e nos afazeres domésticos, além de outros tipos de apoio como financeiro, na tomada de decisão e transporte. As mulheres reconhecem a demonstração de afeto dos seus parceiros e a preocupação destes com elas, ingredientes que se constituem em conteúdos e qualidade de suporte social.

Quintana et al. (1999) mostram que a família tem um papel fundamental na rede de apoio à paciente. Mas para conseguir realizar essa tarefa deve superar seus próprios temores, coisa que por vezes não é fácil numa sociedade onde a negação da morte é uma imposição.

A negação da doença como forma de se defrontar com a morte é um fenômeno que se apresenta não só na paciente mas também na sua família. Nesse sentido, Quintana (1999) comenta que familiares podem não aceitar que a paciente conte suas angústias e seus temores a respeito da doença, com a desculpa de que querem dar-lhe ânimo e evitar que pense “bobagens”. Porém, por baixo do manto de proteção de um ente querido, muitas vezes se oculta o próprio temor do familiar de reconhecer que qualquer um pode ser acometido pelo câncer.

Desse modo, em muitas situações os familiares inibem as pacientes não deixando falar sobre a sua situação, suas fantasias e seus temores, censurando suas falas, e infiltrando os assuntos mais diversos. Assim, família e paciente sabem o diagnóstico, ambos têm temores, fantasias e angústias, porém nenhum fala a respeito disso para o outro, com a intenção de evitar o sofrimento, criando uma situação onde várias pessoas evitam e escondem um segredo que é de conhecimento de todos (Quintana, 1999).

Kristjanson (1994) mostra que a experiência vivida pela família que tem um paciente com câncer altera-se no decorrer do tempo e se caracteriza por várias fases, embora haja lacunas no conhecimento dessa experiência. Há descrições teóricas de que a trajetória da doença se estende da prevenção, à fase precoce do câncer, aos cuidados na fase do tratamento, reabilitação, e até a possível recorrência e estágio terminal.

A autora investigou, ainda, que a experiência da família com câncer na fase recorrente da doença, período esse que se mostrou cheio de dificuldades para o paciente e família, devido à incerteza, ao pesar, sentimento de injustiça, medo e raiva.

Na fase de reabilitação Kristjanson (1994) revela a importância da continuidade dos cuidados e por cuidados domiciliares, e para as famílias adverte ainda, a necessidade de uma abordagem multidisciplinar para a reabilitação dos pacientes. Em relação a reabilitação, lembra que o seu conceito é muito escasso na perspectiva familiar.

Quando se pretende realizar um trabalho com famílias, como suporte social para mulheres com câncer de mama, fica claro que uma variedade de aspectos devem ser levados em consideração, como: a composição e estrutura familiar, o nível sócio econômico e cultural, interação entre os membros, a percepção da doença na família, interação da família antes do aparecimento da doença, o modo de enfrentamento na fase de reabilitação, a adaptação às mudanças de papéis, os cuidadores familiares, a comunicação entre família-paciente-profissional.

O presente trabalho não tem a pretensão de esgotar todos estes aspectos, mas procurou compreender como a unidade familiar se mobiliza diante do câncer de mama e dos tratamentos vivenciados por um de seus membros.

2.2 A dinâmica familiar

A família, instituição tão antiga quanto a própria espécie humana, é uma entidade paradoxal e indefinível, cuja constante transformação através do tempo é o produto de um processo incessante de evolução. A família molda-se às condições de vida que predominam em um certo tempo e lugar, porém a família contemporânea está mudando seus padrões num ritmo extraordinariamente rápido, acomodando-se de forma notável à crise social, a marca de nosso período na história (Ackerman, 1986).

As pesquisas sobre famílias no Brasil têm mostrado a diversidade na sua organização, tanto no que se refere à sua composição quanto às formas de sociabilidade que vigoram em seu interior. Do ponto de vista formal, a composição da instituição doméstica fundamenta-se nos laços de parentesco criados por relações de aliança estabelecidas pelo casamento ou por uniões consensuais, e por vínculos de descendência e de consangüinidade. Quanto às formas de sociabilidade os integrantes da família organizam-se por relações estruturalmente complementares, porém de natureza distintas. A divisão sexual e etária do trabalho é um princípio fundamental que delimita posições e papéis diferenciados, de acordo com o gênero e a idade dos componentes da unidade doméstica (Romanelli, 2000).

Para este autor a diversidade na composição da instituição doméstica e em suas relações internas não elimina o predomínio da família nuclear, constituída por marido, esposa e filhos. No entanto, a importância da família nuclear não reside no fato de ela ser o arranjo estatisticamente preponderante, resulta do significado simbólico de que foi revestida,

convertendo-se em modelo hegemônico, isto é, em referencial e em ideal de ordenação da vida doméstica para a grande maioria da população.

A esse respeito, Delaney, apud Nitschke et al. (1992) define família a partir dos fatores legais, biológicos, sociais e psicológicos. Legalmente, existe um consenso que limita aqueles vínculos caracterizados por laços de sangue, adoção, tutela ou casamento. Biologicamente, considera-se a rede familiar biológica a família de procriação, sociologicamente, esta pode ser formada por qualquer grupo de pessoas que vivam juntas. Neste caso, a família pode ser um pai, duas crianças e um inquilino, ou ser formada por várias pessoas que vivam em uma residência como um convento, ou uma pensão. Psicologicamente, a família inclui qualquer grupo com laços emocionais muito fortes que se considere uma família.

A autora define família como:

“Um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas que se consideram uma família, as quais dividem uma história, objetivos comuns, obrigações. Laços afetivos e um alto grau de intimidade”. Poderia dizer ainda que família seria *“dois ou mais indivíduos, cada um com suas qualidades singulares, que interagindo formam um todo que é diferente e maior do que a soma de seus membros”*. (Delaney apud Nitschke et al., 1992, p155).

Para Wright e Leahey (2002), a família é muito mais que a simples adição de cada um de seus membros, assim estudar separadamente os membros da família não é o mesmo que estudar a família como uma unidade. Ao estudar a família como um todo, podemos observar as interações entres seus membros, o que em geral explica na íntegra o funcionamento individual de cada um deles.

A palavra “família” tem diferentes e variados significados para as pessoas, dependendo do local onde vivem, de sua cultura e também de sua orientação religiosa e filosófica. A família tem diversas definições, tipos e

mesmo atribuições, podendo ainda se diferenciar segundo linhas teóricas (Nitschke, 1992).

O padrão de organização familiar não é de forma alguma estático ou sagrado, é uma unidade flexível que se adapta delicadamente às influências agindo sobre elas interna e externamente. Em suas relações externas a família adapta-se aos costumes e práticas predominantes e faz ligações amplas e viáveis com forças raciais, religiosas, sociais e econômicas. Mas, internamente, a família deve também chegar a um acordo com as ligações biológicas básicas de homem, mulher, mãe e filho (Ackerman, 1986).

Para este autor a família é algumas vezes caracterizada como um organismo, cujas conotações do termo “organismo” sugerem instantaneamente a essência biológica da família. Ele incorpora à família as qualidades do processo de vida e unidade funcional, sugerindo que cada família tenha uma história de vida natural própria, um período de germinação, um nascimento, um crescimento e desenvolvimento, uma capacidade de adaptar-se à mudança e crise, um declínio mínimo, e finalmente, ocorre a dissolução da família antiga dentro da nova.

Durante todo o processo de vida, a unidade psicológica da família é continuamente moldada pelas condições externas e por sua organização interna. Assim como no crescimento do indivíduo existem momentos decisivos, também na vida da família existem períodos críticos, quando o vínculo familiar pode ser reforçado ou enfraquecido. A família de uma geração nasce, vive e morre, passando por mudanças significativas em cada fase de transição, além do que cada pessoa não tem apenas uma família

mas diversas, quais sejam: a família de sua infância, a família por casamento e paternidade, e a “família poente”, a família com os netos. Em cada um desses períodos de vida familiar, o indivíduo deve integrar suas disposições emocionais nos papéis familiares adequados (Ackerman, 1986).

Este autor considera, que as relações de identidade individual e familiar são caracterizadas pela delicada interação de processos de união e diferenciação. Quando o indivíduo amadurece, casa-se e cria uma nova família, sua identidade fundir-se-á nessas novas relações, as quais serão modificadas e diferenciadas a partir de um processo em constante evolução. A identidade individual requer apoio da identidade familiar, e esta, por sua vez, da comunidade mais ampla.

As expectativas em relação à família é que ela produza cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos, proteção de pertencimento, instrumentos capazes de promover melhor qualidade de vida a seus membros e efetiva inclusão social dos mesmos na comunidade e sociedade em que vivem. Mas estas expectativas são possibilidades, e não garantias uma vez que a família vive num dado contexto que pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas possibilidades e potencialidades (Carvalho, 2000).

A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, desenvolvimento e proteção integral dos filhos e demais membros, independente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando. Ela propicia os aportes afetivos e materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes, desempenhando um papel decisivo na

sua educação formal e informal. É em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, que se aprofundam os laços de solidariedade, e se constroem as marcas entre as gerações e os observados valores culturais (Ferrari et al., 2000)

Segundo Ackerman (1986), a família tem basicamente duas funções: assegurar a sobrevivência física e construir a essência do ser humano. A satisfação das necessidades biológicas básicas é essencial para a sobrevivência do ser, mas a simples satisfação destas necessidades não garante de forma alguma o desenvolvimento das suas qualidades de humanitárias.

O autor diz que a configuração da família determina as formas de comportamento necessárias nos papéis de marido, pai, mãe e filho. Maternidade e paternidade, e o papel do filho, adquirem significação específica apenas dentro de uma estrutura familiar definida. Dessa forma, a família molda os tipos de indivíduos que necessita a fim de executar funções, e no processo cada membro concilia seu condicionamento apreendido com as expectativas presentes da função.

A dinâmica familiar é determinada tanto por sua organização interna como por sua posição interna na comunidade. A trama das relações familiares pode ser afetada de várias formas, tanto por um ambiente social amigável, de apoio, como por um hostil e ameaçador. Um ambiente social que impõe perigo pode provocar a separação da família e assim a sua unidade pode desmoronar à medida que é invadida por uma força externa,

ou ao contrário, a família, pode reagir às adversidades com o fortalecimento defensivo de sua solidariedade (Ackerman, 1986).

Um ambiente externo amigável que oferece ao indivíduo oportunidade para adquirir auto-expressão e recompensa, na comunidade mais ampla, pode desfazer as ligações da família e provocar uma maior mobilidade social dentre seus membros, ou, se a família está muito bem organizada internamente, ela pode responder com maior proximidade e satisfação aumentada aos membros do grupo, individualmente. Sabemos que uma mudança no padrão familiar em resposta à mudança social, as ligações de amor e lealdade podem ser fortalecidas ou enfraquecidas, como também a troca de experiências, a divisão do trabalho e a divisão proporcional de autoridade entre os pais podem sofrer mudanças marcantes (Ackerman, 1986).

O autor comenta, ainda, que a estabilidade da família depende de um padrão delicado de equilíbrio e intercâmbio emocional. O comportamento de um membro pode afetar o dos outros, pois uma mudança na interação emocional de duas pessoas em uma determinada família altera os processos de interação de outros pares dessa mesma família. Numa relação triangular, um membro pode unir ou romper a unidade psíquica de outros dois, do mesmo modo que uma doença pode integrar ou desintegrar uma relação familiar. A doença emocional de um membro pode completar a de um outro ou causar efeitos antagônicos. Algumas formas de doença podem ser compartilhadas por dois ou mais membros de uma mesma família, como

também uma crise na vida familiar pode ter efeitos penetrantes e de longo alcance na saúde mental da família e de seus membros individualmente.

Neste sentido, Romanelli (2000) comenta que as relações na família ficam também condicionadas às trajetórias individuais de cada um de seus membros e ao modo como essas trajetórias articulam-se entre si, gerando situações novas. À medida que os filhos deixam de ser apenas consumidores e se tornam geradores de renda, alteram-se os fundamentos de suas posições na estrutura da instituição doméstica, redefinindo-se as relações de autoridade e poder, o que, muitas vezes, interfere igualmente nos vínculos afetivos.

A unidade doméstica é, na prática, elemento mediador essencial para disciplinar e orientar as possibilidades de concretização de aspirações e interesses individuais, dentro e fora da própria instituição. Assim, a convivência familiar não deve ser necessariamente harmoniosa, pautada pela emergência de anseios e de vontades individualizadas que, com frequência, colidem com aquilo que é qualificado como interesse coletivo. Os focos de tensão e de atrito resultam, portanto, de inevitáveis divergências entre o que é estabelecido como objetivo grupal e os desejos individuais. Além disso, como na família a expressão de aspirações, sentimentos e emoções é mais livre do que no domínio público, a cena doméstica é sempre carregada de tensões (Romanelli, 2000).

O autor acrescenta que a vivência familiar não é somente a reposição de formas de conduta ou de modelos já estabelecidos, nem a família é uma instituição dedicada a assegurar a continuidade inalterada do processo de

reprodução social. Ao contrário, a ação da família, como grupo de convivência, é marcada por uma dinâmica intensa que exige de seus integrantes um constante exercício de repensar o presente e o futuro, o que os leva a reorganizar continuamente suas estratégias. A dinâmica interna da instituição doméstica ocorre no interior do processo de reprodução da sociedade que, no caso brasileiro, tem sofrido transformações na composição das famílias e em suas formas de sociabilidade.

Portanto, conforme mostra Sarti (2000), existem duas áreas nas quais transformações na composição das famílias incidiram de forma significativa, alterando a ordem familiar tradicional, quais sejam: a unidade patriarcal e a divisão de papéis familiares. Estas modificam substancialmente as relações entre o homem e a mulher e aquelas, entre pais e filhos no interior da família, cujos papéis sexuais e obrigações entre si não estão mais claramente preestabelecidos.

A divisão sexual das funções, o exercício da autoridade e todas as questões de direitos e deveres da família, antes predeterminados, são hoje objetos de constantes negociações, passíveis de serem revistos à luz destas negociações. E a sociedade, através de movimentos sociais (feministas, gays entre outros.) formula os mais diversos projetos ideológicos sobre como agir na esfera da família e da sexualidade, propondo novas formas de divisão do trabalho doméstico e de cooperação financeira, questionando a autoridade masculina e dos pais (Sarti, 2000).

A esse respeito, Romanelli (2000) lembra que uma das transformações mais significativas na vida doméstica e que ocasiona

mudança na dinâmica familiar é a crescente inserção da mulher na força de trabalho, em consequência das dificuldades econômicas enfrentadas pelas famílias. Às mulheres, parceiras importantes na formação do orçamento familiar, são conferidas novas posições na estrutura doméstica as quais alteram os vínculos que as unem aos maridos e aos filhos, e contribuem para o redimensionamento da divisão sexual do trabalho. O acréscimo de novos atributos à condição feminina possibilitou a introdução de formas alternativas de relações entre homens e mulheres, dentro e fora da família.

A família, como forma específica de agregação, tem uma dinâmica de vida própria afetada pelo processo de desenvolvimento sócio-econômico e pelo impacto da ação das políticas econômicas e sociais do Estado. A situação das famílias é também caracterizada por problemas sociais de natureza diversa, tais como atentados freqüentes aos direitos humanos, exploração e abuso, barreiras econômicas, sociais e culturais ao desenvolvimento integral de seus membros (Ferrari et al., 2000).

As autoras consideram necessário um contínuo acompanhamento no processo de mudanças dessa instituição, bem como a implementação de perspectivas e abordagens teóricas que possibilitem o seu entendimento, cobrindo não somente os aspectos relacionados à dinâmica das políticas sociais no país.

Para o desenvolvimento desta investigação foi necessário buscarmos algumas definições do que vem a ser família saudável, para melhor compreensão da dinâmica estabelecida entre os membros da família de

mulheres com câncer de mama, os quais podem funcionar como suporte social para o enfrentamento da doença.

Segundo a definição elaborada pelos membros da (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na Área da Saúde da Família) GAPEFAM da Universidade Federal de Santa Catarina, a família

saudável é entendida como:

“Uma unidade que se auto-estima positivamente, onde os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Tem uma estrutura e organização para definir objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho. Tem liberdade de expor sentimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir de seus direitos, enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio a seus membros e as pessoas significantes. A família saudável atua conscientemente no ambiente em que vive, interagindo dinamicamente com outras pessoas e famílias em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformada. Desenvolve-se com experiência construindo sua história de vida”
(Nitschke, et al.,1992, p.159)

Para a autora, o conceito de família saudável/saúde da família é estabelecido, de acordo com as crenças e valores de cada profissional, além da adoção de diferentes linhas teóricas como base.

Também, é possível construir um conceito a partir das próprias experiências, quando as teorias não contemplam as necessidades dos profissionais, como foi o caso do conceito elaborado pelo GAPEFAM.

Segundo Ackerman (1986), um grupo familiar é saudável, independente de sua multiplicidade e diversidade, quando atinge a saúde na medida em que preenche os potenciais biológicos nas relações pai-filho, marido-esposa. A família deve ser uma unidade

viável, capazes de fornecer aos seus membros proteção contra o perigo e propiciar satisfações materiais necessárias à sua sobrevivência. Deve estar integrada à comunidade e internamente coesa e auto-estabelecida para satisfazer os potenciais de crescimento, como também deve ter uma capacidade fluída e elástica para adaptar-se a mudanças.

A família deve ter valores e objetivos realísticos, adequados e capazes de proporcionar realização de seus componentes. Dentro de um clima interpessoal, deve harmonizar a identidade psicológica e as lutas de valores de seus membros como um grupo, assegurando-lhes uma esfera adequada de liberdade para individuação. Quando surgem os conflitos e frustrações pessoais, a família deve possuir recursos psicológicos que lhe permitem perceber corretamente o problema. É seu dever encontrar o meio adequado para a solução do conflito, de uma forma que satisfaça as necessidades e promova saúde e o crescimento de seus membros (Ackerman, 1986).

Neste trabalho estabelecemos como foco de investigação, o modo como a família se movimenta em suas relações, ou seja, como seus elementos se sentem como fonte de suporte social para mulheres com câncer de mama, principalmente por terem um papel significativo no estabelecimento e na manutenção da saúde, independente de sua organização ou arranjo familiar.

Para o estudo da dinâmica familiar tomamos como referencial os conceitos de funcionamento familiar saudável, proposto por Barnhill (1979),

que descreve oito dimensões básicas de saúde e patologia mental familiar, a saber:

1-Individuação versus simbiose;

2-Mutualidade versus isolamento;

3-Flexibilidade versus rigidez;

4-Estabilidade versus desorganização;

5-Percepção clara versus percepção confusa ou distorcida;

6-Comunicação clara versus comunicação confusa ou distorcida;

7-Reciprocidade de papéis versus papéis confusos ou conflito de papéis;

8- Limites claros entre as gerações versus limites difusos ou perturbados.

Segundo Barnhill (1975), **individuação** refere-se à independência de pensamentos, sentimentos e julgamentos dos membros familiares e inclui um firme sentido de autonomia, responsabilidade pessoal, identidade e limites do “self”. Vários autores apontam que, em contraste à individuação, a **simbiose** refere-se a limites precariamente delineados do “self”, a uma identidade dependente dos outros, à simbiose e à fusão do “self” compartilhado.

A pessoa individuada

”...Acredita em sua própria competência, é capaz de pedir ajuda aos outros, porém acredita que ela pode tomar suas próprias decisões e usar seus próprios recursos. Aprecia seu próprio valor, e está pronta para ver e respeitar o valor dos outros...(Ackerman, 1986, p.105).

Para a pessoa simbiótica

“...A realidade e o ser diferente não são importantes porque ser como ela, ou ser alguém como ela é o que importa...” (Ackerman, 1986, p.33).

Mutualidade dá um sentido de proximidade emocional, aproximação ou intimidade, possível somente entre indivíduos com identidades claramente definidas. Por outro lado, **isolamento** refere-se à alienação ou ao desengajamento dos outros.

“Uma autonomia saudável genuína emerge somente quando uma união satisfatória e saudável é mantida. União e separação são a cara e a coroa de uma moeda. Sem união não há autonomia verdadeira, se a união for distorcida, também será a qualidade das separação. A autonomia não suplanta a união, é adicionada a ela” (Ackerman, 1986, p.84-85).

Esclarece o autor que tanto a individuação quanto a mutualidade são necessárias para evitar a simbiose (proximidade sem autonomia), ou alienação (independência sem intimidade).

Flexibilidade é a capacidade de ser ajustável e flexível em resposta a condições variadas e aos processos de mudança, enquanto que a **rigidez**, na visão de vários autores, refere-se à falta de flexibilidade, à responsividade inadequada e mal sucedida e a circunstâncias variáveis estereotipadas e repetitivas. Já a **Estabilidade** refere-se à consistência, responsabilidade e segurança nas interações familiares. **Desorganização** é a falta de estabilidade ou de consistência nas relações familiares. A literatura mostra na desorganização uma falta de previsibilidade e responsabilidade claras. Porém a estabilidade e a flexibilidade estão intimamente relacionadas, uma vez que dizem respeito ao enfrentamento de mudanças (Barnhill,1979).

“Um grupo familiar saudável ...deve estar internamente integrado, coeso e auto estabilizado, preencher os potenciais de

crescimento. Deve preservar uma capacidade fluida, elástica, para adaptar-se a mudanças. (Ackerman, 1986, p. 315)

Percepção clara refere-se à consciência não-distorcida de si próprio e dos outros e como fenômeno compartilhado diz respeito às percepções comuns, claras e à validação consensual de eventos compartilhados (por exemplo, conflito, afeição). A falta de percepção clara relaciona-se às **percepções confusas ou distorcidas**, ou percepções distorcidas por outros. A **Comunicação clara** é a troca de informações claras e bem sucedidas entre os membros da família; faz parte desta a necessidade de “verificar” a comunicação para o esclarecimento do significado e da intenção. Em contrapartida, a falta de comunicação clara ou **comunicação confusa** refere-se ao intercâmbio vago ou confuso de informações, chamada também de comunicação paradoxal (quando parte de uma mensagem invalida outra parte) ou proibições, exemplo: não “verificar” o significado. O comunicador disfuncional não interpreta exatamente mensagens externas, pois as idéias de suas ações são errôneas e seus esforços para se adaptar à realidade são inadequados. A percepção e comunicação claras também estão relacionadas com o processamento de informação (Barnhill, 1979).

Reciprocidade de papéis refere-se a padrões ou seqüências de comportamentos de acordos mútuos em que o indivíduo complementa o papel de um parceiro. Esses intercâmbios comportamentais geralmente são implicitamente definidos podendo também ser explícitos. (Barnhill, 1979).

“...Depois da mastectomia da minha mulher, eu vejo que ela não pode fazer o serviço de casa, eu procuro fazer estes serviços. Eu lavo roupa, tanto que estou com meus dedos doloridos”. (Biffi, 1998, p.75)

Papéis confusos ou conflito de papéis referem-se à falta de acordos claros sobre a complementariedade comportamental entre os membros da família. O resultado, como mostram vários autores, é confuso ou há conflito persistente entre os membros da família. (Barnhill,1979).

Limites claros entre gerações existem quando há reciprocidade de papéis entre os membros da família, isto é, há diferenças específicas de relacionamentos (entre cônjuges, pais, filhos, irmãos...). Os membros de cada geração aliam-se mais intimamente à sua própria geração, exercendo os pais a função de controle executivo. **Limites difusos ou perturbados** indicam falta de clareza nos limites entre as gerações. Difuso por se referir às alianças vagas ou obscuras que não esclarecem as diferenças entre as gerações. Limites geracionais ou perturbados porque existe uma aliança entre os membros de gerações diferentes contra um membro de uma destas gerações, por exemplo, um progenitor e um filho contra outro progenitor.

As duas últimas dimensões estão relacionadas à determinação da estrutura de papéis da família.

As oito dimensões do funcionamento da família saudável, descritas por Barnhill (1979), podem ser agrupadas em quatro temas familiares básicos:

I -Processo de Identidade

1.Individuação e simbiose

2.Mutualidade e isolamento

II -Alteração

3. Flexibilidade e rigidez

4. Estabilidade e desorganização

III - Processamento de Informação

5. Percepção clara e percepção confusa ou distorcida

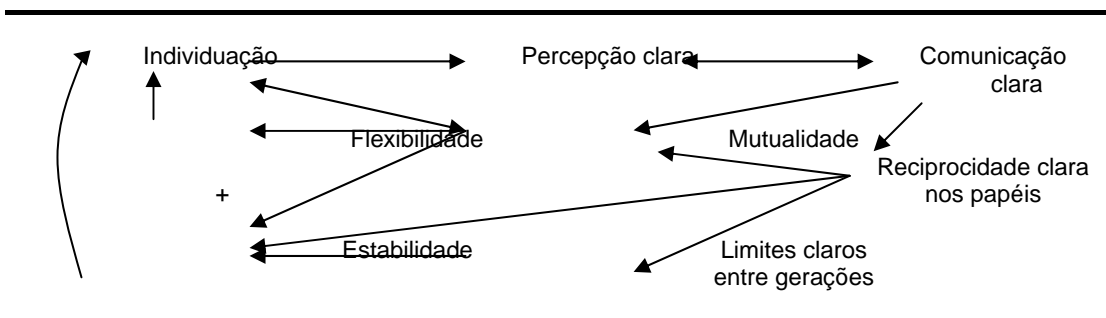
6. Comunicação clara e comunicação confusa e distorcida

IV - Estruturação de papéis

7. Reciprocidade de papel e papéis confusos ou conflito de papéis

8. Limites claros entre as gerações e limites difusos ou perturbados.

As oito dimensões citadas estão correlacionadas e integradas a um sistema entrosado, mutuamente causal, conforme mostra a Figura 1.



Fonte: Barnhill (1979)

Figura 1 - O ciclo da saúde familiar

Como em qualquer sistema baseado na causalidade circular ou mútua, qualquer ponto pode ser considerado inicial, assim a escolha deste é arbitrária. Começando pela individuação, observamos que níveis elevados desta dimensão nos membros da família levam à percepção mais clara a respeito de si próprio e dos outros; em seguida, a habilidade para perceber-se a si próprio e aos outros, sem distorção, facilita a comunicação clara entre os indivíduos. Neste sentido, a habilidade para usar a comunicação com clareza para checar percepções é necessária para uma percepção clara.

Como podemos ver na figura 1, a seta direcional aponta em ambas as direções. Assim a comunicação clara leva à mutualidade (confiança) como também a percepção clara. A comunicação clara também facilita a reciprocidade de papéis entre os membros e a reciprocidade clara de papéis facilita e inclui limites claros entre as gerações. Tal reciprocidade ou complementariedade leva à estabilidade e cria um sentido de mutualidade (harmonia) nas relações familiares. (Barnhill,1979).

Limites claros entre as gerações também promovem a estabilidade, à medida que valores e regras estabelecidos pelos pais desencorajam a desorganização e promovem um comportamento consistente. A mutualidade aparece como um fator central representando coesão na unidade; facilitada pela comunicação clara e reciprocidade de papéis, por sua vez, promove estabilidade e leva à flexibilidade e individuação.

Assim, a individuação também leva a mais mutualidade, estando a relação entre estas duas dimensões representada, na figura 1, por uma seta direcionada a ambos sentidos. Pelo exposto, percebemos que a flexibilidade é necessária para proporcionar crescimento e individuação, pois isoladamente não é suficiente para desenvolver um sentido claro e não difuso de si próprio. A combinação de flexibilidade e estabilidade leva, então, à individuação, ou seja, ao ponto de partida. O aspecto a ser considerado nesta estrutura hipotética é que uma família, melhorando o funcionamento em uma ou algumas áreas, provavelmente melhorará seu funcionamento em outras (Barnhill,1979).

Vislumbramos nesse modelo teórico a possibilidade de compreender como a dinâmica familiar fica afetada quando algum membro é acometido por uma doença grave, como o câncer de mama, acreditando que este caminho possa ajudar tanto a mulher como seus familiares, no enfrentamento da doença.

Assim, no presente trabalho, buscamos respostas para as seguintes questões:

1) Os membros da família percebem diferenças na dinâmica familiar após o câncer de mama?

2) As percepções sobre a dinâmica familiar, após o câncer de mama, diferem entre seus membros de acordo com estrutura familiar: marido, filho, idade, nível educacional e ocupação?

3. OBJETIVOS

Objetivo geral:

Identificar como a dinâmica familiar é afetada quando algum membro é acometido por uma doença grave, como o câncer de mama.

Objetivos Específicos:

1- Identificar as percepções de familiares sobre a dinâmica, familiar, após o surgimento do câncer de mama em um de seus membros

2- Analisar as diferenças entre as percepções dos familiares sobre a dinâmica familiar, após o surgimento do câncer de mama em um de seus membros, levando-se em conta as condições de produção da estrutura familiar: composição familiar, gênero, idade, nível educacional e ocupação.

4. METODOLOGIA

Neste estudo investigamos 23 familiares de dez mulheres mastectomizadas que participavam do Núcleo de Ensino Pesquisa e Assistência na Reabilitação de Mastectomizadas, “Rema”, vinculado ao Departamento Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo USP.

As mulheres são encaminhadas pelos serviços de saúde da cidade e região ou indicadas pela clientela do Rema, por outras pacientes e por alunos de graduação e pós graduação.

Na ocasião da realização deste trabalho, havia 575 mulheres inscritas no “Rema”, com uma média de 15 atendimentos diários, sendo estes realizados às segundas, quartas e sextas-feiras pela manhã.

Esta pesquisa foi submetida à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Ribeirão Preto USP, atendendo às Normas Regulamentares para desenvolvimento de pesquisas com

seres humanos de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (ANEXO B).

Após aprovação, a pesquisadora convidou as mulheres e também seus familiares a participarem do estudo, e na oportunidade informou às mulheres o objetivo do trabalho, no decorrer das próprias atividades do Rema. Os demais participantes (familiares), receberam essas informações na hora da entrevista.

Para integrar os estudo, os participantes deveriam atender aos seguintes critérios de seleção:

1. Famílias de mulheres com diagnóstico de câncer de mama há pelo menos 3 meses;
2. Famílias de mulheres residentes em Ribeirão Preto e localidades próximas;
3. Os familiares participantes deveriam ter residência fixa com a mulher mastectomizada;
4. Os familiares deveriam ter idade acima de 18 anos.

Após a confirmação da participação da mulher na pesquisa, e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO C), a pesquisadora informou às mulheres que estas deveriam convidar os membros de sua família que moravam em sua casa para participar do estudo e lhes solicitou informações a respeito da composição familiar, como segue:

a- Dados de identificação

b- Composição da família: idade, sexo, grau de parentesco dos membros da família;

c- Ocupação e nível de escolaridade dos membros da família .

A partir da confirmação da participação dos familiares na pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO D), a pesquisadora realizou as entrevistas com cada sujeito separadamente, na data e local conveniente para cada um deles. Como instrumento de coleta de dados dos familiares, utilizou um roteiro de entrevista semi-estruturada, com tópicos previamente elaborados, os quais direcionaram-se para o problema central (ANEXO E).

O pesquisador realizou entrevista preliminar a fim de elaborar, verificar e validar o roteiro. Gravou todas elas, com a permissão dos participantes, para manter a integralidade de seu conteúdo.

A entrevista semi-estruturada, segundo Minayo (1993), combina perguntas fechadas ou estruturadas, e abertas, as quais permitiu ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto sem se prender a respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

Submetemos os depoimentos dos familiares à análise de conteúdo, para identificar nos relatos, características da dinâmica familiar, conforme propõe Barnhill (1979), quais sejam: Individuação e Simbiose, Mutualidade e Isolamento, Flexibilidade e Rigidez, Estabilidade e Desorganização, Comunicação clara e Comunicação confusa ou distorcida, Reciprocidade de

papéis e papéis confusos ou conflito de papéis, Limites claros entre gerações e limites difusos ou perturbados de papéis.

A percepção clara e percepção confusa ou distorcida, como características da dinâmica familiar, descritas por Barnhill (1979), não foram utilizadas no presente estudo por entendermos que estas funcionam como pré-requisito para identificar a qualidade da comunicação entre os membros familiares, ou seja, a percepção clara dos acontecimentos facilita o processo de comunicação, conforme esquematizado na Figura 1.

A análise de conteúdo, segundo Bardin (1977), constitui um conjunto de técnicas de análise de comunicações, visando obter a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. Essas técnicas parciais, mas complementares, consistem da explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão desse conteúdo, tendo por finalidade efetuar deduções lógicas e justificadas, referentes à origem das mensagens que se levou em consideração: o emissor e o seu contexto ou, eventualmente, os efeitos dessas mensagens.

Minayo (1993) acresce que a análise de conteúdo, geralmente, relaciona estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) dos enunciados, além de articular a superfície dos textos descritos e analisados com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto natural e processo de produção da mensagem.

Aponta ainda Bardin (1977) que a análise de conteúdo é um conjunto de análise das comunicações. Portanto, não se trata de um

instrumento, e sim de um leque de apetrechos; ou com maior rigor, trata-se de um único instrumento, marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações. Salienta, ainda, que a análise de conteúdo pode ser uma análise dos significados (exemplo: a análise temática), embora possa ser também uma análise dos significantes (análise léxica, análise de procedimentos).

Ao longo deste trabalho, optamos por realizar a análise temática dos temas predeterminados, ou seja, analisar as dimensões da dinâmica familiar, segundo (Barnhill,1979).

Bardin (1977) refere que a análise de conteúdo é semelhante a uma técnica de investigação que, através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações. Para validar a análise o pesquisador deve obedecer às categorias de fragmentação, embora raramente aplicáveis, as regras devem ser:

- ⇒ homogêneas: pode-se dizer que não se misturam “alhos com bugalhos”;
- ⇒ exautivas: esgotar a totalidade do texto;
- ⇒ exclusivas: um mesmo elemento do conteúdo não pode ser classificado aleatoriamente em duas categorias diferentes;
- ⇒ objetivas: codificadores diferentes devem chegar a resultados iguais;
- ⇒ adequadas ou pertinentes: isto é, adaptadas ao conteúdo e ao objetivo.

Bardin (1977) lembra que para se analisar um conteúdo, este deve passar por um trabalho de corte, considerado como aquele que delimita as unidades de codificação ou as de registro, que podem ser:

a palavra, a frase, o minuto, o centímetro quadrado.

No presente trabalho procuramos identificar no conteúdo das entrevistas dos familiares as unidades de codificação por meio de frases que indicassem características da dinâmica familiar saudável: individuação e simbiose, mutualidade e isolamento, flexibilidade e rigidez, estabilidade, desorganização, comunicação clara, comunicação confusa ou distorcida, reciprocidade de papéis, papéis confusos ou conflito de papéis, limites claros entre gerações e limites difusos ou perturbados de papéis.

Para assegurar melhor confiabilidade ao processo de identificação de tais categorizações, estas foram submetidas à avaliação de juízas (pós-graduandas em enfermagem-nível doutorado). Após leituras e releituras dos conteúdos das entrevistas, tanto pela pesquisadora como pela orientadora, e realização de cortes e recortes estabelecendo as unidades de categorização, as juízas receberam uma lista das definições das dimensões proposta por Barnhill (1979), como também um conjunto de recortes de declarações dos membros das famílias estudadas, classificadas pelas autoras deste estudo nas diversas dimensões da dinâmica familiar.

As juízas deveriam:

-
- determinar se os recortes representavam as dimensões de Barnhill (1979), conforme categorização das autoras;
 - reclassificar os recortes quando houvesse discordância;
 - identificar falta de clareza nos recortes.

As juízas analisaram cada recorte, observando a concordância de categorização entre elas e as autoras deste estudo. Quanto aos itens que não houve concordância entre as juízas e autoras, estes foram novamente submetidos à análise e recategorização.

Cabe destacar que em nenhum recorte houve total discordância entre juiz e autoras.

As autoras assumiram que a categorização de um recorte seria acatada quando houvesse concordância de pelo menos dois terços das avaliações.

Após esse processo de ajustes e reajustes para categorização do material, passamos à descrição de cada família em particular e, em seguida, à análise do conjunto dos entrevistados buscando nesse processo interpretativo caracterizar as condições da produção da dinâmica familiar saudável na convivência com membros da família que tem câncer de mama.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Caracterização das famílias

A configuração dos participantes das 10 famílias estudadas apresenta-se da seguinte forma: nove filhas, cinco filhos, sete parceiros, uma tia e uma sobrinha, perfazendo um total de 23 indivíduos. A faixa etária dos membros familiares variou de 18 a 85 anos, assim desmembrada: a idade das filhas variou de 19 a 37 anos; dos filhos de 18 a 35 anos; dos maridos de 46 a 62 anos; e outros constituído por uma tia de 85 anos e uma sobrinha de 20 anos de idade.

O número de membros das famílias estudadas, incluindo aqueles que não foram entrevistados e que moravam na casa da cliente, variou de três a seis membros.

Quanto ao grau de escolaridade das filhas, quatro haviam cursado o ensino médio completo; duas, o superior completo e três, superior incompleto. Com relação aos filhos: dois completaram o ensino médio completo, dois o superior completo, estando um deles fazendo pós-graduação, e o outro concluiu o curso técnico. Os maridos com ensino fundamental incompleto perfazem um total de três; dois completaram o

ensino médio, um o ensino superior e apenas um era semi-analfabeto. Os outros elementos familiares: a tia não completou o ensino fundamental e a sobrinha não completou o ensino médio

Identificamos, diante do exposto, que entre os filhos e filhas o nível educacional foi semelhante, porém superior ao do pai.

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) Brasil (2002), os membros da família exerciam as seguintes ocupações: quatro trabalhavam em profissões científicas, técnicas e assemelhados (advogado, professor universitário, fisioterapeuta e economista); três eram trabalhadores de serviços administrativos e assemelhados (diretor administrativo, auxiliar administrativo, processador de dados); outros quatro elementos exerciam atividades como trabalhadores do comércio e assemelhados (dois recepcionistas, dois representantes comercial); outros três eram trabalhadoras de serviços de turismo, hospedagem, servente, embelezamento, segurança e assemelhados (porteiro, auxiliar de enfermagem e servente).

Quanto aos maridos, cinco maridos eram trabalhadores de produção industrial (operadores máquinas, condutores de veículos e assemelhados) exercendo as funções de operador de máquinas, abastecedor de ônibus motorista, e mecânico de manutenção.

Duas filhas eram estudantes e os outros elementos: a sobrinha estava desempregada no momento e a tia era e aposentada.

Apresentar cada uma das famílias que participou do presente estudo foi a forma encontrada para romper a tendência de isolar conceitualmente o

indivíduo de sua família, tornando virtualmente impossível a previsão do curso do processo de reabilitação da mulher com câncer de mama. Conforme explica Ackerman (1986), a unidade adequada de previsão não pode ser a pessoa sozinha, mas deve ser o ambiente – família como uma unidade integrada. O equilíbrio dinâmico de indivíduo e de grupo influencia a precipitação de efeitos deletérios sobre a saúde mental, o curso do processo de ajustamento e a possibilidade de recuperação.

Portanto, a saúde mental de uma mulher com câncer de mama não pode ser entendida dentro das fronteiras limitadas da sua própria experiência, como indivíduo isolado, mas deve incluir as dinâmicas do grupo familiar.

Devemos a seguir descrever as características das famílias estudadas.

Família 1 - Elaine

Elaine, 52 anos de idade, casada, mãe de dois filhos e uma filha, não completou o ensino médio e tinha como sua ocupação as atividades do lar. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo quadrantectomia, e à radioterapia. Estava com um ano e seis meses de pós-operada quando realizamos as entrevistas com seus familiares. Participa das atividades do Rema há dois anos e três meses.

A família de Elaine era composta por seis membros: cliente, marido, três filhos e um neto, todos vivendo na mesma casa.

O marido com 59 anos de idade, não completou o ensino fundamental e trabalhou como operador de máquinas, era aposentado

A filha com 25 anos de idade, tinha completado o ensino médio completo e trabalhava como auxiliar administrativo. Tinha um filho de 10 anos de idade que vivia com ela na casa de Elaine.

O casal tinha mais dois filhos: um com 18 anos de idade, que completara o curso técnico e trabalhava como processador de dados, o outro, com 29 anos de idade, completou o ensino médio e trabalhava como porteiro.

Ambiente físico

A família de Elaine morava em casa própria, com sete cômodos num bairro com infra-estrutura: água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone. A casa era ampla, arejada, aparentemente organizada, com bom espaço externo e confortável para as necessidades da família.

Detalhes da visita

As entrevistas ocorreram em três dias, sendo que não entrevistamos o neto de 10 anos por ser menor.

Os membros familiares mostraram-se receptivos às entrevistas e a cliente ficou ansiosa e emocionada com a visita, mesmo sabendo que não seria entrevistada.

As entrevistas foram realizadas na cozinha, e sempre precedida de uma conversa informal, o que foi bom para descontração dos familiares. Inicialmente a pesquisadora dava aos entrevistados esclarecimentos sobre a pesquisa, assegurando os princípios éticos, e os familiares que concordassem em participar do estudo assinavam o termo de consentimento.

Não houve nenhum problema quanto a privacidade no momento das entrevistas. Primeiramente, o marido e este foi bastante receptivo e objetivo em suas respostas. Não se prolongou muito nas suas colocações, mas quando foi desligado o gravador, continuou conversando e disse que estava feliz por estarmos (Rema) na casa dele. Comentou que fazia o possível para ajudar a sua parceira, mas às vezes sentia que era muito difícil, pois nem sempre sabia ao certo o que fazer. Ressaltou a importância do apoio dado pela filha.

Em seguida, foi entrevistada a filha, que foi gentil e relatou o convívio familiar com emoção e descreveu com detalhes os momentos que tem vivenciado com a mãe, portadora do câncer de mama.

Descreveu sua rotina e reconheceu o seu papel como elemento de apoio para a mãe revelando que a acompanhou ao médico no período dos tratamentos e da cirurgia, que continuava seguindo os exames rotineiros e tinha dividido as tarefas do lar. Nesse sentido, revelou a necessidade de fazer algumas alterações nessa rotina para a manutenção do apoio.

Destacou a importância do Rema para o bem-estar de mãe e relatou o quanto se apegara ao grupo.

Na semana seguinte voltei para entrevistar o filho mais novo que também, foi receptivo, mas bastante pontual em suas respostas. Mesmo assim, ele se emocionou ao falar de sua mãe, demonstrando o carinho que tinha por ela e as dificuldades que teve para conviver com o câncer de mama. Identificou queda no seu rendimento profissional e escolar e que os seus amigos foram importantes, pois ajudaram-no a superar os momentos difíceis.

Após quinze dias, voltei para conversar com o filho mais velho. Como os demais, também foi receptivo, mas demonstrou dificuldade para falar sobre algumas questões, principalmente, do enfrentamento do câncer de sua mãe, referindo que ainda era difícil para ele falar sobre a doença.

A família como um grupo

De acordo com as dimensões de funcionamento familiar propostas por Barnhill (1979), os membros da família de Elaine percebiam dentre os processos de identidade, os aspectos mais positivos em relação a uma dinâmica familiar saudável, conforme mostra a Figura 2.

FAMÍLIA 1 – Membros entrevistados (marido, dois filhos e uma filha)

Membros da Família		Marido M-F1	Fillho 1 Fo1-F1	Fillho 2 Fo2-F1	Filha Fa-F1
Dimensões					
Processo de identidade	Individuação	X	X	X	X
	Simbiose	X	-	-	-
	Mutualidade		X	X	X
	Isolamento	X	X	-	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X	-	-
	Rigidez	-	-	-	-
	Estabilidade	X	-	X	X
	Desorganização	-	X	X	-
Processamento de informação	Comunicação Clara	X	-	X	X
	Comunicação Distorcida	-	-	-	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	X	X	-
	Conflito de papéis	-	-	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-	-	-

Figura 2 - Representação da família (1) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Observamos características de individuação em todos os seus membros, foi observado, pois cada um apresentou firme senso de autonomia, independência de pensamentos, sentimentos e julgamentos sobre os demais membros familiares, conforme mostra o relato:

“A minha filha é que mais apóia, porque ela trabalha no hospital, tem mais conhecimento. Ela sabe o regime da doença,

quase sempre é ela que vai no médico. È ela quem toma mais a iniciativa”(M-F1)

A individuação e mutualidade entre todos os membros são sinais relevantes nessa dinâmica familiar, apesar de sinais de isolamento e comportamento simbiótico estarem configurados na linha de percepção de alguns membros. Os sinais de comportamento simbiótico foi expressado pelo parceiro, revelando em determinados momentos ausência de limites entre o ego da parceira e o dele mesmo.

“Não conversei sobre as dificuldades do câncer, a gente vai fazendo conforme vai acontecendo, não conversei nada..., para superar tenho levado mais ou menos em consideração da doença dela. O que vai aparecendo a gente vai resolvendo, porque a gente não tem muita experiência com isso”(M-F1)

Os depoimentos dos familiares revelaram uma dinâmica familiar saudável uma vez que identificamos dimensões, como: individuação, mutualidade, flexibilidade, estabilidade, comunicação clara e reciprocidade de papéis. No entanto percebemos sinais de isolamento quando o parceiro indicou os filhos como aqueles que menos apoiaram a mãe, e a filha apontou o irmão mais velho.

“Eu não posso falar muito de conviver porque geralmente eu saio as 7:30 da manhã e só volto meia noite, porque eu trabalho e estudo, mas no fim de semana eu procuro ficar bem perto dela, auxiliando no que ela precisa, porque eu acho que é muito importante eu estar perto dela”(Fo1-F1)

“Os dois homens são os que menos apoiaram, não esquentam a cabeça com nada”(M-F1)

“O mais isolado e desligado é o meu irmão mais velho, não sei o porque, mais é ele”(Fa1-F1)

Por outro lado, um dos filhos apesar de apresentar comportamentos mútuos entre os membros da família, revelou características de esquiva e necessidade de ajuda, conforme segue o depoimento abaixo:

“Eu sempre procurei conversar com os meus colegas de serviço para superar as dificuldades que o câncer de mama da minha mãe trouxe, eu sou muito apegado com eles, eu sou mais

apegado com eles do que com minha mãe e meu pai. Procurei fazer alguma coisa assim que eles me falavam. Foi com meus colegas que eu procurei apoio”(Fo1-F1)

Percebemos sinais de desorganização nas falas dos dois filhos mostrando algumas dificuldades de relacionamento na vida cotidiana, ao vivenciarem a nova condição de saúde da mãe:

“Eu tive dificuldade para lidar com o diagnóstico do câncer principalmente na parte emocional. No serviço, eu trabalho como digitador, e eu estava digitando errado. A minha chefe me chamou para saber o que estava acontecendo...,cheguei e expliquei para ela o que estava acontecendo. Na escola eu percebi que eu piorei meu rendimento e nas notas”(Fo1-F1)

Quanto aos aspectos relacionados à capacidade de promoção ou realização de mudanças, observamos traços de condutas resistentes às mudanças revelados na dimensão da desorganização, embora flexibilidade e estabilidade estivessem presentes na fala de alguns familiares.

Por outro lado, observamos que no processo de informações é percebido por quase todos a comunicação clara entre os membros e a cliente.

Também a estruturação de papéis mostrou uma positiva reciprocidade, à medida que houve divisão de tarefas para redefinição de atribuições na constelação familiar.

Família 2 - Carmem

Carmem, 46 anos de idade, casada, tinha um enteado, e cursara o ensino superior completo era enfermeira. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo Patey, à quimioterapia e à radioterapia. Estava com um ano e sete meses de pós-operada quando as entrevistas com seus familiares foram realizadas. Participava das atividades do Rema há um ano e sete meses.

A família de Carmem era composta por três membros: cliente, marido e enteado, e todos viviam na mesma casa, porém como enteado viajava muito, nem sempre estava presente.

O marido tinha 50 anos, casado com Carmem há oito anos. Completou o ensino médio e era representante comercial. O enteado com 25 anos, estava cursando pós-graduação, nível mestrado, e trabalhava como professor universitário.

Ambiente físico

A família de Carmem morava em apartamento próprio, com nove cômodos num bairro com infra-estrutura instalada: com água encanada, luz elétrica, esgoto telefone. O apartamento era decorado com bom gosto, prático e adequado para famílias que tem suas atividades ocupacionais fora do lar.

Detalhes da visita

As entrevistas ocorreram num só dia, com todos os membros da família.

Fui muito bem recebida pela família e, logo que cheguei a cliente Carmem teve que sair, pois tinha alguns compromissos Deixou-me em companhia do marido e do enteado. Inicialmente, adotamos o mesmo procedimento relatado à pg53, com relação aos objetivos e princípios éticos

O primeiro entrevistado foi o marido, que passou a impressão de que os membros da família curtiam o respeito e o carinho entre si especialmente diante de novas situações, como o câncer de mama de sua parceira.

Ressaltou a importância do Rema, e como foi bom para a companheira a convivência com o grupo.

A entrevista foi longa pois o mesmo foi bastante prolixo, falou de sua vida e da sua família com muita emoção, demonstrando atitudes positivas em relação à doença de sua parceira.

A entrevista com o seu filho reforçou a consistência da interação familiar que existia entre os membros e ele se reportava ao pai e a madrasta com muito respeito e admiração. Relatou que mesmo com dificuldades para lidar com o diagnóstico do câncer de mama, procurava estar presente na família, seja por meio de diálogos ou de busca de informações sobre a patologia e companheirismo.

A família como um grupo

Pudemos identificar que a família de Carmem: marido e enteado, demonstrou sinais de uma dinâmica familiar saudável Figura 3, pois era um grupo integrado que revelou características como: individuação, mutualidade, flexibilidade, estabilidade e comunicação clara, conforme relatos:

“Eu realmente me acho importante nessa situação porque eu tenho feito mesmo tudo para poder dar o maior suporte pra ela. Ontem nós saímos. Eu percebi que já fazia um tempo que ela não bebia água, e eu vou lá pego um copo com água e levo para ela. Então eu acho que são pequenas coisas, pequenas atitudes, ou pequenos atos que são grandes e fortalece para que ela consiga tocar a vida sem ficar deprimida”(M-F2)

“E aí pai, como está o relacionamento de vocês?Porque é uma coisa que eu nunca tinha perguntado pra ele, eu não sabia se de repente eu poderia estar ajudando de alguma forma. A gente conversou, foi bem legal, foi uma conversa boa”(Fo-F2)

FAMÍLIA 2 - Membros entrevistados (marido, filho)

Membros da Família		Marido M-F2	Fillho Fo-F2
Dimensões			
Processo de identidade	Individuação	X	X
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X
	Rigidez	-	-
	Estabilidade	X	X
	Desorganização	-	-
Processamento de informação	Comunicação clara	X	X
	Comunicação distorcida	-	-
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 3 - Representação da família (2) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Por outro lado, identificamos no relato do enteado sinais de isolamento entre os familiares de Carmem (um irmão) que não morava na mesma casa:

“Tem um irmão dela eu não consigo avaliar, que é um pouco mais distante, ele é literalmente apaixonado pelo trabalho dele, sempre está em Brasília, mas esse comportamento não é só com

ela, mas com a família de um modo geral, ele é mais distante, não quero julgar” (Fo-F2)

A dinâmica familiar de Carmem revelou ser um grupo internamente integrado, pelo clima interpessoal adequado entre os membros, caracterizada pela participação ativa na comunidade, e no contato com amigos e demais membros da família extensiva.

Família 3 - Marisa

Marisa, 47 anos de idade, casada, mãe de um filho e uma filha, não completou o ensino fundamental e sua ocupação eram as atividades do lar. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo nodulectomia, realizou quimioterapia e radioterapia. Estava com dois anos e sete meses de pós-operada quando as entrevistas com seus familiares foram realizadas. Freqüenta o Rema há dois anos e sete meses.

A família de Marisa era composta por quatro membros familiares: cliente, marido e dois filhos, e todos viviam na mesma casa.

O marido com 46 anos de idade, não completara o ensino fundamental e trabalhava como abastecedor de ônibus.

A filha tinha 21 anos de idade completou o ensino médio completo e trabalhava como recepcionista.

O filho tinha 18 anos de idade, completara o ensino médio e no momento da entrevista estava desempregado.

Ambiente físico

A família de Marisa morava em casa própria, com quatro cômodos num bairro com infra-estrutura instalada: encanada, luz elétrica, esgoto e

telefone. A casa era pequena, pouco arejada, e num só quarto dormiam todos os membros da família; porém aparentemente organizada.

Detalhes da visita

As entrevistas foram realizadas num só dia, com o marido e a filha. O filho não foi entrevistado, pois apresentou uma série de dificuldades para o agendamento, como; falta de disponibilidade, horário incompatível, e finalmente se desculpou alegando dificuldade de falar sobre o assunto, o que acabou por inviabilizar a entrevista.

A cliente já havia me avisado que seria difícil entrevistar o filho, em decorrência de suas atividades, que também saía com os amigos, namorada e ia ao rancho nos finais de semana.

Fui recebida pela cliente com muito carinho apresentando-me aos vizinhos como a “moça do Rema”. Logo em seguida, fomos para o interior da casa e ficamos na sala, conversando. Em seguida seu marido chegou. Estava bastante acanhado, falava pouco, mas ouvia a nossa conversa. Após os procedimentos cabíveis para a realização da pesquisa já mencionados, quanto ao objetivo e princípios éticos, iniciamos a entrevista com o marido. Com poucas palavras disse que a sua parceira já havia comentado alguma coisa sobre os objetivos da pesquisa. Achei importante falar claramente do meu trabalho e de todas as questões éticas. O entrevistado, porém, mostrou-se pouco à vontade na presença do gravador, mas depois se acostumou, e até pediu para ouvir sua voz após o término da entrevista comentando que a gravação, tinha ficado bonita.

Falou durante o tempo todo, mas sempre com frases curtas precisando repetir e questionar mais de uma vez as mesmas perguntas. Comentou que sua rotina o impedia de apoiar e interagir mais com a sua família, justificando que trabalhava à noite. Relatou apoiar sua parceira, ajudando-a de alguma forma no serviço da casa, e que o cigarro e a cerveja eram seus companheiros nos momentos difíceis. Apesar de falar pouco, demonstrava carinho por sua família, e em vários momentos destacou a importância do Rema e da igreja, na recuperação da parceira.

Após a entrevista conversamos bastante, pois seus filhos não haviam chegado ainda. Falou de sua infância na roça, morte de seus pais, de seu casamento e como chegou em Ribeirão Preto. Falou que não concordava que a mulher trabalhasse fora de casa, justificando que isso vem de criação, pois seu pai pensava assim e ele também. Fez observações sobre mudanças de condutas na sociedade e interpreta que muitas mulheres traem os homens porque muitos ficam em casa e a mulher vai trabalhar. Muitas vezes reforçou a visão de que a sua mulher não trabalhava fora pois isso é coisa para homem.

À espera dos filhos, ofereceram refrigerante e biscoitos, nesse momento ficamos conversando eu e a sua parceira, sobre vários assuntos.

Quando sua filha chegou, ela pareceu acanhada com a minha presença, apesar de saber que eu estaria esperando-a; logo foi perguntando onde seria o melhor lugar para ficarmos durante a entrevista.

Ela também demonstrou falar pouco, mas referiu à mãe com muito carinho, e que o câncer a abalava muito principalmente no início. Segundo

ela, essa dificuldade fez com que a família se tornasse mais unida. Relatou também que o seu irmão ficou mais “família”, após o surgimento do câncer da mãe e que durante esse processo se apegou muito a Deus e amigos para enfrentar a doença.

A família com um grupo

A família de Marisa aparentou ser um grupo com traços de isolamento, rigidez, desorganização e comunicação distorcida, cujas características estavam relacionadas à dinâmica familiar, conduzida pelo marido, Figura 4.

Eu apoio da maneira que eu posso, do jeito que eu sou. É difícil, não tem receita, meu tempo é muito pouco, meu trabalho exige muito de mim, não tem como falar. Às vezes a gente fica a semana toda sem diálogo, só oi, oi, e pronto”(M-F3)

“Para superar as dificuldades que o câncer trouxe eu trabalho, fumo, tomo cerveja pra esquecer, que tomando cerveja., a gente até esquece, pelo menos a gente sabe que é uma coisa boa, pelo menos a gente relaxa um pouco”(M-F3)

Família 3 - Membros entrevistados (marido, filha)

Membros da Família		Marido M-F3	Filha Fa-F3
Dimensões			
Processo de identidade	Individação	-	X
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	-	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	-
	Rigidez	X	-
	Estabilidade	X	-
	Desorganização	X	-
Processamento de informação	Comunicação clara	-	-
	Comunicação distorcida	X	-
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 4 - Representação da família (3) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Assim, identificamos que em alguns momentos o marido revelou aspectos positivos na dinâmica familiar, como reciprocidade de papéis nas rotinas domésticas, bem como, percebemos que a filha era um membro da família que se destacava como elemento de apoio no enfrentamento de mudanças, favorecendo comportamentos que levavam à mutualidade, estabilidade, flexibilidade e individuação.

“Eu tenho que entender ela por tudo que passou, procuro sempre falar para ela que a amo muito, não que eu a amasse menos antes, mas demonstrar mais depois.”(Fa-F3)

Apesar destas observações, percebemos que o clima interpessoal não se apresentou de forma tão adequada, pois à medida que os membros (marido e filha) utilizaram os recursos para auxiliar Marisa nessa nova condição de saúde, procuravam se esquivar. O marido buscou refúgio para seus problemas na bebida e no cigarro ausentando-se da casa ou evitando falar no assunto. Tais atitudes, com certeza prejudicaram os potenciais de crescimento da família como um todo e também o processo de adaptação e reabilitação de Marisa.

Família 4 - Iara

Iara, 63 anos de idade, casada, mãe de um filho e uma filha, completou o ensino superior e era professora aposentada. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo Patey, à quimioterapia e à radioterapia. Estava com oito anos de pós-operada, quando entrevistamos seus familiares. Participa das atividades do Rema há oito anos.

A família de Iara era composta por quatro membros familiares: cliente, marido e dois filhos. Na casa residia a filha e o marido, pois seu filho tinha residência fixa em São Paulo.

O marido, de 67 anos de idade, cursou o nível superior completo, foi comerciante e era aposentado.

A filha tinha 37 anos de idade, nível superior completo, formada em fisioterapia.

O filho, com 39 anos de idade, tinha também nível superior completo, e era Gerente de Marketing.

Ambiente físico

A família de Iara morava em casa própria, com 14 cômodos, num bairro com infra-estrutura instalada: água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone. Casa ampla, arejada, bom espaço interno, possuía agradável área

de lazer, com piscina, aparentemente organizada e confortável para a família.

Detalhes da visita

As entrevistas foram realizadas em dois dias, no primeiro para entrevistar a filha, e como o marido estava viajando, voltei um mês após quando o mesmo retornou. O filho não foi entrevistado pois não morava na casa com a cliente.

Fui bem recebida pela família nos dois momentos em que lá estive. A cliente estava com o pé quebrado, engessado e em repouso e como nós já conhecíamos sua filha, pois várias vezes acompanhara a sua mãe ao Rema, isso favoreceu um clima de descontração. Iniciamos a entrevista em lugar reservado, adotando os mesmos procedimentos citados anteriormente, quanto aos objetivos e princípios éticos da pesquisa.

A filha estava um pouco ansiosa, no entanto respondeu a todas as perguntas com muita prontidão, preocupada em ser coerente em suas respostas. Demonstrou que teve muitas dificuldades para enfrentar o câncer de sua mãe, precisando buscar ajuda de um profissional para enfrentar o problema. Revelou que naquele momento estava mais tranqüila e segura para falar da doença e apoiar a mãe e toda a família. Disse que se considerava importante elemento de apoio à família, e sentia maior aproximação dos membros após o enfrentamento do câncer da mãe.

Demonstrou preocupação quanto à herança genética do câncer de mama e relatou ser muito cuidadosa com sua saúde, fazendo auto-exame de mama todo o mês, mamografia periodicamente e alimentação adequada.

Quando retornei para entrevistar o parceiro fui novamente bem acolhida pela família, deixando-me bastante à vontade e conversamos um bom tempo até o início da entrevista. O parceiro muito cuidadoso, procurou encontrar um ambiente agradável para a entrevista.

Iniciando, ele falou sobre o câncer em sua vida e de sua fé para poder enfrentar o problema de sua parceira. Destacou a importância do Rema para ela especialmente quanto à convivência com o grupo e às novas amizades. No entanto, esclareceu que não entendia muito como um grupo (Rema) podia fazer tão bem às pessoas, apesar de estas terem, muitas vezes, que conviver com a morte de amigas, com a proximidade da doença, e possibilidade da própria morte.

Durante a entrevista mostrou-se calmo e ressaltou várias vezes sua disponibilidade em ajudá-la e sempre com pensamento positivo em relação à doença de sua parceira.

Após o gravador ter sido desligado ainda conversamos quando ele relatou que, no início da doença, a família se desestruturou, mas aos poucos conseguiu se adequar à nova situação.

Depois fomos até a sala onde estava a sua parceira, de pé ainda engessado. Conversamos ainda sobre assuntos diversos.

A família com um grupo

O grupo familiar de Iara se mostrou como tendo uma dinâmica familiar saudável, Figura 5, pois tanto o parceiro como a filha revelaram em seus relatos traços de mutualidade, flexibilidade e estabilidade no oferecimento de apoio à cliente portadora de câncer, conforme transcrições abaixo:

“Em todos os setores, tudo, tudo tudo de acompanhamento, de conversa, de afago, de carinho, tudo, tudo, tudo, como nós sempre vivemos”(M-F4)

“E a família se uniu e eu pude observar que amigos também se uniram, então eu acho que com isso houve uma união maior entre nós, o laço familiar já era forte e dessa vez amarrou mesmo, fechou mesmo”(Fa-F4)

FAMÍLIA 4 – Membros entrevistados (marido, filha)

Membros da Família		Marido M-F4	Filha Fa-F4
Dimensões			
Processo de identidade	Individuação	-	X
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	X	-
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X
	Rigidez	-	-
	Estabilidade	X	X
	Desorganização	-	-
Processamento de informação	Comunicação clara	-	-
	Comunicação distorcida	X	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	-	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 5 - Representação da família (4) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Importante ressaltar que a filha mostrou também capacidade de individuação, embora pai e filha deixassem transparecer alguns traços de isolamento diante da nova condição de saúde de sua parceira e comunicação distorcida ou confusa .

“Eu não conversava com ninguém sobre o câncer..., guardava para mim, porque eu tenho uma filha, e eu não queria externar a minha preocupação. Então eu guardava para mim”(M-F4)

“As vezes eu chegava de madrugada ela estava sentada no sofá chorando, mas a gente não falava nada. Era o momento dela

desabafar, pôr pra fora, talvez eu indo lá podia atrapalhar, mas eu via isso e subi, na cama eu chorava também”(Fa-F4)

A família de Lara revelou capacidade fluída, elástica de se adaptar às mudanças além de mostrar coesão e estar internamente integrada. A doença propiciou o crescimento dos membros individualmente e do grupo como um todo.

Família 5 - Roberta

Roberta, 61 anos de idade, separada, mãe de quatro filhas e dois filhos, completou o ensino superior, era professora aposentada. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo Madden, e à quimioterapia. Estava com um ano e dois meses de pós-operada, quando realizamos as entrevistas com seus familiares. Participa das atividades do Rema há um ano e um mês.

A família de Roberta era composta por oito membros familiares, cliente, seis filhos e uma tia, porém em sua casa residiam somente um filho e uma tia, e os demais filhos eram casados e moravam em suas próprias casas.

A filha mais velha com 35 anos de idade, possuía nível superior completo e era médica.

A segunda na faixa etária, tinha filha 34 anos de idade, nível superior completo, também era médica e cursava pós-graduação..

Seguindo a faixa etária, a filha tinha 33 anos de idade nível superior e era advogada.

O filho, de 31 anos de idade, tinha nível superior e era médico também.

A quinta filha, na faixa etária de 28 anos de idade, tinha nível superior e era dentista.

O filho caçula, com 25 anos de idade, tinha nível superior e era advogado.

A tia, com 85 anos de idade, não completara o ensino fundamental e era aposentada.

Ambiente físico

A família de Roberta morava em casa própria, com oito cômodos, num bairro com infra-estrutura: com água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone.

A casa era confortável, ampla e arejada, com cômodos grandes e acolhedores, confortável para toda a família.

Detalhes da visita

As entrevistas foram realizadas em dois dias, com o filho caçula e a tia, os demais filhos não participaram do trabalho pois não residiam com a cliente. O ambiente da casa era movimentado pelos irmãos, netos e genros. Todos os membros da família que foram apresentados a mim mostraram-se interessados em participar da entrevista, mesmo não morando na casa da cliente.

O filho entrevistado recebeu-me muito bem propiciando um ambiente favorável à entrevista. Fomos para a cozinha, ele perguntou se poderia fazer café antes de iniciarmos. Enquanto fazia o café, fomos conversando sobre o meu trabalho e a linha de pesquisa que eu estava utilizando. Desculpou-se várias vezes por eu não ter encontrado sua mãe e tia, que não estavam em casa e ligou em vários lugares em busca delas.

Ele estava muito à vontade e atento, principalmente, quando expliquei todo o procedimento ético e termo de consentimento para assinar. Fez algumas perguntas sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foi bastante pontual em suas respostas e deu a impressão que se sentia muito seguro em relação à doença de sua mãe e isso se devia, conforme seus relatos, por ter vários irmãos médicos, principalmente irmãs médicas. Acreditava que o fato de ter médica na família facilitava a compreensão da doença, além de oferecer um apoio mais adequado, pois segundo ele, as conversas mais íntimas ficavam sempre para as irmãs.

Quando retornei para entrevistar o outro membro da família, a tia, fui muito bem recebida pela cliente que fez questão de mostrar toda a sua residência, contando com detalhes algumas histórias de sua vida.

Em seguida, procurou nos instalar em local privado para o início da entrevista; com ajuda de um andador, a tia e eu fomos até o quarto desta para seguimento do trabalho.

Expliquei à tia o objetivo do meu trabalho, mas ela aparentava dificuldade para ouvir e entender. Estava muito atenta, mas pela idade avançada e pela dificuldade auditiva, a entrevista pareceu cansativa para ambas. Relatou que se sentia muito segura morando nesse lar, e que apesar da doença de sua sobrinha, ela continuava sendo cuidada e amparada por ela.

Falou que a casa sempre foi muito movimentada e que após o aparecimento do câncer de mama de sua sobrinha a família tornou-se mais

unida; eles passeiam mais, se abraçam e se beijam a toda hora; e que ela colocava o câncer nas mãos de Deus, apesar da doença assustá-la muito.

A família com um grupo

Os relatos dos entrevistados revelaram que as relações familiares mostravam uma dinâmica familiar caracterizada por mutualidade, estabilidade e comunicação clara, Figura 6, porém a comunicação clara foi verificada apenas com os outros membros da família, entre os irmãos, e em nenhum momento houve comunicação clara deles diretamente com a mãe.

“Quando tinha alguma notícia a respeito de exames relacionados com o câncer, a gente sentava e conversava, nós os irmãos” (Fo-F5)

“Conversei muito pouco com a minha mãe, depois acabou virando rotina, tirei uma ou outra dúvida, a gente conversou muito pouco” (Fo-F5.)

FAMÍLIA 5 - Membros entrevistados (filho e tia)

Membros da Família		Filho Fo-I	Tia Ta-F5
Dimensões			
Processo de identidade	Individuação	-	-
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	-	-
	Rigidez	-	X
	Estabilidade	X	X
	Desorganização	X	-
Processamento de informação	Comunicação clara	X	-
	Comunicação distorcida	X	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	-	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 6 - Representação da família (5) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar propostas por Barnhill (1979).

Vale ressaltar que o grupo familiar era integrado também pelos elementos que não moravam na mesma casa, irmãos e irmãs, e no enfrentamento do câncer a estabilidade foi oferecida principalmente por esses membros pois parece que pelo fato de serem profissionais da saúde as responsabilidades foram delegadas a eles.

“Bem, na época que ela teve o câncer, na verdade eu não fui um dos filhos que ficaram mais envolvidos com a situação,

mesmo por que eu tenho muitos irmãos médicos e eles cuidaram de quase tudo”(Fo-F5)

O isolamento e a desorganização foi perceptível nos relatos do filho, mostrando a falta de responsabilidade clara como elemento de apoio no enfrentamento do câncer de mama da mãe

“Acredito que eu dou pouco apoio, mesmo por que são tantos irmãos que acaba sobrando pouco pra mim”(Fo-F5)

O outro membro da família, a tia, identificou na interação familiar características de mutualidade entre eles, pois se sentia segura e protegida convivendo com a família, mas como elemento de apoio para o enfrentamento de mudanças na sua rotina revelou sinais de rigidez, isolamento, simbiose e comunicação distorcida.

De uma forma geral, a família de Roberta composta por cinco filhos, netos e tia revelou um clima interpessoal positivo entre os membros, sinais de forte estabilidade, satisfazendo os potenciais de crescimento de todos e, em especial, de Roberta.

Além disso os familiares forneceram proteção contra perigos à saúde da mãe e satisfação material necessária ao seu processo de adaptação e reabilitação ao câncer de mama.

Família 6 - Antonia

Antonia, 51 anos de idade, casada, mãe de uma filha não completou o ensino fundamental; trabalhou como telefonista, porém na época da entrevista estava aposentada. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, realizando quadrantectomia, quimioterapia e radioterapia. Estava com oito anos e um mês de pós-operada quando realizamos as entrevistas com seus familiares. Participava das atividades do Rema há oito anos e um mês. E no momento fazia tratamento quimioterápico por causa de metástase mamária.

A família de Antonia era composta por três membros: cliente, marido e filha.

O marido, com 54 anos de idade, completou o ensino médio e era diretor administrativo de um hospital público, no município de Ribeirão Preto. Sua filha tinha 20 anos de idade, e não completara o nível superior, ainda estudava e trabalhava como recepcionista.

Ambiente físico

A família de Antonia morava em casa própria, com 8 cômodos, com bairro com infra-estrutura: água encanada, luz elétrica, esgoto e possui telefone.

Detalhes da entrevista

Não tivemos a oportunidade de ir à residência da família para fazer as entrevistas, não houve conciliação de horários, então no primeiro momento a filha foi à minha casa pois trabalhava próxima à minha residência, e em outro momento fui até o trabalho do marido de Antônio.

A filha chegou em minha casa por volta das 7:30 da manhã; estava aparentemente tranqüila, mas um pouco acanhada. Para o

ambiente ficar mais descontraído conversamos sobre assuntos corriqueiros, ela contou de sua rotina diária, de seu trabalho e dos planos para o futuro.

Iniciamos a entrevista, seguindo todos os preceitos éticos como anteriormente. Revelou, durante toda a entrevista, dificuldades para aceitar e enfrentar a doença da mãe, mas como tem uma vida muito agitada: trabalhava de dia, estudava à noite, fazia curso de inglês aos sábados pela manhã e participava, ainda do grupo de jovens aos sábados à noite. Disse não ter tempo para pensar e/ou falar sobre o assunto e referiu várias vezes que a própria mãe é quem mais apoiava a família, reconhecia a importância que ela e seu pai tinham para a mãe.

No final da entrevista chorou muito e falou do medo de perder os pais, comentou que o câncer é uma ferida que sempre vem à tona, e esse é o seu grande medo.

Após o gravador ter sido desligado, continuamos conversando, quando referiu que o medo e o estigma do câncer a incomodava muito, pois não gostava que a mãe fosse apontada como “aquela que teve câncer”, ou “aquela que está careca por causa da quimioterapia”.

A entrevista com o marido foi no trabalho, onde fui bem recebida.

Após todas explicações a respeito do trabalho e assinatura do termo de consentimento, iniciei a entrevista. Contou ter medo do câncer e que já vivenciara o câncer de sua mãe quando sofreu muito.

Falou com muita propriedade que a sua família era o bem mais precioso que ele tinha na vida e expressou o carinho pela sua parceira e sua filha.

A família como um grupo

A família de Antonia era um grupo no qual seus membros, parceiro e filha, apresentam um comportamento coeso, responsável e com proximidade emocional nas interações familiares. Demonstraram individuação, mutualidade, estabilidade e comunicação clara na sua rotina, Figura 7, entretanto, quando a cliente foi atingida por um câncer de mama, os relatos de seus familiares demonstraram desorganização e comunicação distorcida no enfrentamento de mudanças e processamento de novas informações

“Meu apoio...Nós não entramos em detalhes sobre a doença e eu não discuto quando fico sabendo de algum caso, também não entro em detalhes com ela. Então o apoio que eu dou é viver como eu vivia antes com ela, a mesma coisa, não mudei nada”(M-F6)

“Porque mexe, parece que ainda é muito recente, é uma ferida que a gente sempre tem medo que vai voltar de novo à tona (choro)”(Fa-F6)

Observamos reciprocidade de papéis e flexibilidade na dinâmica familiar e no oferecimento de apoio do parceiro à parceira, proporcionando um acordo mútuo sobre os padrões de

comportamento e enfrentamento de mudanças, de modo que, a dinâmica familiar desse grupo revelou traços que favoreceram o crescimento de cada membro em particular.

FAMÍLIA 6 - Membros entrevistados (marido, filha)

Membros da Família		Marido M-F6	Filha Fa-F6
Dimensões			
Processo de identidade	Individuação	X	X
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	-	-
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	-
	Rigidez	-	-
	Estabilidade	X	X
	Desorganização	X	X
Processamento de informação	Comunicação clara	X	X
	Comunicação distorcida	X	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 7 - Representação da família (6) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar propostas por Barnhill (1979).

Família 7 - Gisele

Gisele, 54 anos de idade, casada, mãe de um filho e duas filhas. Não completou o ensino fundamental, tendo como ocupação as atividades do lar, costureira e comerciante. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama tipo, Patey, à quimioterapia e à radioterapia. Estava com oito anos e seis meses de pós-operada, quando realizamos as entrevistas com seus familiares. Participa das atividades do Rema há dois anos e cinco meses e atualmente faz tratamento quimioterápico devido à metástase óssea.

A família de Gisele era composta por seis membros: cliente, parceiro e quatro filhos, porém na casa mora apenas uma filha e o marido, os demais não moravam com a cliente.

O marido com 61 anos, era semi analfabeto e trabalhava como motorista aposentado.

O filho tinha 37 anos de idade, completara o ensino superior, e era engenheiro químico.

A filha com 35 anos de idade, não completou o ensino fundamental, tendo como ocupação as atividades do lar.

A outra filha com 31 anos de idade, tinha curso superior completo, e era missionária

A filha mais nova com 29 anos de idade, tinha curso superior completo, e era economista.

Ambiente físico

A família de Gisele morava em casa própria, com 11 cômodos, num bairro com infra-estrutura: água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone.

A casa aparentava adequada para às necessidades da família, era arejada e aparentemente bem organizada.

Detalhes da visita

Realizamos as entrevistas com o parceiro e a filha mais nova num só dia; não entrevistamos os demais membros pois estes não moravam com a cliente.

O acolhimento da família foi bom, deixaram à vontade. Conversamos antes do início das entrevistas e a família encontrar um ambiente agradável para esse fim. Mais uma vez, repetimos os procedimentos adotados nas entrevistas anteriores, quanto ao objetivo e princípios éticos.

O primeiro a ser entrevistado foi o parceiro, que deu a impressão de ser rude e cético em relação aos sentimentos de sua parceira. Foi possível observar que para ele a companheira era uma pessoa nervosa e que falava muito, e mesmo nos momentos mais difíceis, a maneira que encontrou para apoiá-la foi deixá-la falar e sair de perto.

Após desligar o gravador, reclamou muito do gênio de sua parceira e das dificuldades de convivência, sempre colocando a culpa nela.

A filha, muito receptiva, demonstrou muito carinho e cuidados com sua mãe. Deixou transparecer que a sua vida mudou e a rotina da casa também, após o aparecimento do câncer de sua mãe, e que o seu principal objetivo era dar suporte para a mãe, quer nos afazeres domésticos, quer ouvindo-a, chorando junto e fazendo todas as suas vontades. Comentou que a mãe adorava a vida, e que era importante, pois fortalecia toda a família.

Disse ter ajuda dos irmãos, principalmente do irmão mais velho, que apoiava muito a mãe.

Ela contou que se apegava com Deus, e disse que por ser a única filha que mora com a mãe sua responsabilidade era é muito grande. Reclamou da falta de carinho e atenção do pai para com a mãe.

A família como um grupo

Identificamos características importantes para intervenção na dinâmica familiar desse grupo. O parceiro apresentou um comportamento de isolamento, rigidez, desorganização e comunicação distorcida no suporte à parceira com relação ao enfrentamento do câncer de mama, Figura 8.

FAMÍLIA 7 - Membros entrevistados (marido, filha)

Membros da Família		Marido M-F7	Filha Fa-F7
Dimensões			
Processo de identidade	Individuação	-	X
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	-	X
	Rigidez	X	-
	Estabilidade	X	-
	Desorganização	X	X
Processamento de informação	Comunicação clara	-	-
	Comunicação distorcida	X	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	-	X
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	X

Figura 8 - Representação da família 7 de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Nesse sentido, segundo relatos da filha, percebemos que as atitudes do pai estavam ocasionando nela limites difusos ou perturbados e comunicação distorcida, interferindo na dinâmica familiar saudável;

“O meu pai dá menos apoio para ela, ele não pergunta o que ela tem, se ela está com dor ou não, e a gente percebe que ela sofre muito com isso também” (Fa-F7)

“A minha mãe fala, a gente também comenta com ela, ela sofre muito com isso; “Puxa ele não está ligando”, mas é o jeito dele, ele é muito desligado”(Fa-F7)

Identificamos através dos dados colhidos que existe uma parceria na relação mãe-filha na qual a filha se coloca com o elemento de apoio manifestando características de individuação, mutualidade, flexibilidade, estabilidade, reciprocidade de papéis. Entretanto, quando se trata de uma doença como o câncer repleta de estigmas e que vem sempre acompanhada da idéia de morte, percebemos que ela produz em alguns momentos sinais de isolamento e desorganização.

“Não conversava nada com a minha mãe, porque eu não queria que ela visse que eu estava sofrendo e triste. Eu não queria passar, porque ela ia sofrer mais, eu contava só para Deus, e mais para ninguém”(Fa-F7)

“Na época eu entrei em depressão, engordei bastante, mudou muito a minha vida, porque a vida ficou sem sentido, sem saber o que fazer. È um momento que a gente não sabe como lidar, como estar ajudando, como passar força para a pessoa quando a situação é grave como foi. È muito difícil, porque o câncer não tem cura, e é difícil estar ajudando a pessoa também”(Fa-F7)

O grupo familiar de Gisele apresentou sinais extremos de isolamento (marido) cujo padrão fundamental da relação pai-mãe e pai-filha, parece assentar-se na falta de integração emocional. Por outro lado, essa falta de integração é compensada na relação mãe-filha, com coesão entre elas.

Família 8 - Carla

Carla, 57 anos de idade, separada, mãe de duas filhas, completou o ensino médio, e trabalhava como técnica de raio X. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo Patey, e à quimioterapia. Estava com cinco anos e um mês de pós-operada quando realizamos as entrevistas com seus familiares foram realizadas. Participa das atividades do Rema há 5 anos.

A família de Carla era composta por três membros: cliente e duas filhas, uma com 19 anos e a outra com 21 anos de idade. Ambas cursavam o ensino superior.

Ambiente físico

A família de Carla morava em casa própria, com cinco cômodos, num bairro com infra-estrutura: água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone.

A casa era pequena, arejada, aparentemente organizada e possuía boa distribuição dos mobiliários para o seu tamanho da casa.

Detalhes da visita

As entrevistas com as duas filhas foram realizadas num mesmo dia. O ambiente familiar mostrava-se tranquilo, todos os membros da família estavam presentes e fui bem acolhida por todos. Conversamos na sala

sobre assuntos diversos, e logo passei às informações referentes ao objetivo da pesquisa e os princípios éticos, como anteriormente.

Entrevistamos inicialmente a filha mais velha, que pareceu-me tranqüila e à vontade para falar sobre o que vivenciou junto à mãe, quando ela teve o câncer de mama.

Quando a mãe ficou doente tinha pouca idade, portanto não se lembrava de muita coisa, mas contou que nunca via a sua mãe passando mal ou reclamando de algo. Quando ela estava mais debilitada, após as sessões de quimioterapia, notava que fazia de tudo para esconder o sofrimento e parecer otimista. Contou que nesses momentos os amigos apoiaram muito a família.

Comentou que a sua mãe era um grande exemplo de vida, considerava-a uma guerreira e que a doença fez a família ficar mais unida.

Seus relatos revelaram que para ela seu pai fora a grande decepção de sua vida, pois na época o casal estava separado e ele não apoiou nem a mãe nem as filhas. Relatou que tinha uma preocupação muito grande com a sua saúde, pelo fato de saber que o câncer de mama tem um componente hereditário; fazia auto-exame todos os meses, pretendia fazer mamografias quando necessário e procurava ter uma alimentação saudável.

Durante a entrevista parecia estar ansiosa, aparentemente feliz, pois no mês seguinte iria sair de casa para estudar fora. Comentou que sua mãe já havia chorado bastante e que agora estava conformada. Entendia que a vida era assim mesmo, tinha que dar asas para as filhas.

Prosseguindo, passei a entrevistar a filha mais nova, que se mostrou também bastante à vontade, favorecendo a entrevista. As informações colhidas foram muito semelhantes às da irmã, e se mostrou ansiosa pelo fato de a irmã ir morar em outra cidade.

Após o término das entrevistas, a família ofereceu um lanche da tarde e conversamos a respeito do Rema, do câncer de mama, da comissão de ética em pesquisa, da qual mãe é integrante, de tintura para cabelo, dos cuidados com o sol e da expectativa da família com a mudança da filha.

As filhas deixaram transparecer que a mãe procurou de todas as formas não causar sofrimento para a família, e que buscou ajuda externa para o enfrentamento do câncer, dos tratamentos e da ausência do marido.

A família como um grupo

A família de Carla, representada pelas suas duas filhas, retratou-se como um grupo integrado apresentando características familiares saudáveis, como: individuação, mutualidade, flexibilidade e estabilidade comunicação clara, no entanto uma das filhas demonstrou reciprocidade de papéis.

Figura 9

“Ela não transparecia estar doente, ela não deixava o sofrimento transparecer. Eu era muito nova, então foi difícil mas não foi impossível” (Fa1-F8)

FAMÍLIA 8 – Membros entrevistados (2 filhas)

Membros da Família		Filha 1 Fa1- F8	Filha 2 Fa2-F8
Dimensões			
Processo de identidade	Individação	X	X
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		X
	Isolamento	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X
	Rigidez	-	-
	Estabilidade	X	X
	Desorganização	-	-
Processamento de informação	Comunicação clara	X	-
	Comunicação distorcida	-	-
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	-
	Conflito de papéis	X	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	X	X

Figura 9 - Representação da família (8), de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Identificamos na dinâmica familiar algumas características importantes, como, o isolamento das filhas durante o diagnóstico do câncer da mãe, pois eram crianças, e a ausência do pai no enfrentamento da doença, fatos que geraram limites difusos ou perturbados na relação familiar: mãe-pai, pai-filhas.

“...Eu acho que perdi um pouco daquela coisa de pai. Eu vi que não tem chance de continuar a manter laços com alguém que não estava mais aqui e não participava de nada”(Fa2-F8)

“Eu acho que de dar apoio pra gente, por exemplo, de conversar, ele diminuiu até as visitas na época. A gente ficou sozinha na época, minha irmã tinha que dormir na casa da minha tia, ele foi nulo”(Fa1-F8)

A dinâmica familiar de Carla ao longo do processo de adoecer e tratamento, revelou todo um movimento no sentido de favorecer o potencial de crescimento entre seus membros à custa de muito esforço da Carla, uma vez que a figura paterna não se fez presente. Percebemos também que, devido ao grande esforço para compensar a ausência paterna a situação tomou forma de uma aliança mútua e protetora entre mãe e filhas, que acabam por se posicionar contra o outro par familiar, o pai.

Mas por outro lado, o grupo familiar configurou-se como extremamente integrado, caracterizado por participação ativa na comunidade e de amigos, os quais têm proporcionavam conforto e apoio à Carla e filhas nesse processo de enfrentamento do câncer de mama.

Família 9 - Ana

Ana, 62 anos de idade, casada, mãe de duas filhas e um filho, não concluiu o ensino fundamental trabalhou como servente de uma escola de ensino médio e fundamental estando aposentada. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo quadrantectomia, à quimioterapia e à radioterapia. Estava com sete anos de pós-operada quando realizamos as entrevistas com seus familiares. Participa das atividades do Rema há sete anos.

A família de Ana era composta por oito membros: cliente, parceiro, três filhos e três netos. Viviam na mesma casa seis membros familiares: cliente, parceiro, dois filhos e duas netos. Uma das filha morava com sua família em outra residência.

O parceiro tinha 62 anos, não terminou de cursar o ensino fundamental, trabalhou como motorista, era aposentado.

O filho tinha 35 anos, completou o ensino médio e trabalhava como mecânico de manutenção.

A filha com 36 anos, cursou o ensino médio completo e trabalhava como servente de uma escola de níveis médio e fundamental e era polícia militar.

Seus três netos, tinham oito, nove e 11 anos de idade, e todos cursavam o ensino fundamental.

Ambiente físico

A família de Ana morava em casa própria, com oito cômodos, situada em bairro com infra-estrutura: água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone. A casa era ampla, principalmente na parte externa, arejada e aparentemente organizada.

Detalhes da visita

As entrevistas foram realizadas em dois dias; no primeiro dia foi na residência da família para entrevistar o parceiro e a filha, e no outro seu filho esteve no Rema para a entrevista, pois na ocasião em que estive no seu domicílio ele estava trabalhando. A filha mais nova não participou do estudo pois morava em outra residência com sua família, e as crianças também não por serem de menor.

Fui bem recebida pela família que proporcionou um ambiente agradável à entrevista. Conversamos com alguns familiares e ao iniciar tomei as mesmas providências anteriores quanto ao objetivo da pesquisa e aos preceitos éticos já mencionados.

O primeiro a ser entrevistado foi o parceiro, que pediu muitas desculpas se caso não respondesse corretamente, pois relatou ter pouco estudo. Falou de sua companheira com muito carinho, e durante a entrevista sempre agradecia a Deus por eles estarem juntos até aquele momento. Por meio de seus relatos pudemos perceber que foi participativo em todos os momentos: diagnóstico do câncer de mama, tratamentos e processo de reabilitação da sua parceira.

Agradeceu ao Rema e à medicina pela recuperação de sua esposa, e disse o quanto foi importante para ele todo esse apoio, ajudando-o a acreditar na reabilitação de sua companheira. Falou de forma muito carinhosa de sua família e no final da entrevista se emocionou e chorou. Também relembrou com muita emoção todo o processo que a família enfrentou, e mais uma vez agradeceu a Deus, à família, ao Rema e à

medicina por terem-no ajudado enfrentar com sucesso todo o problema da doença.

Após desligar o gravador, contou algumas histórias de sua vida, falou da separação do seu filho que agora residia em sua casa, de sua infância, do seu pouco estudo e da sua vida de caminhoneiro.

A filha mostrou-se ansiosa, no início da entrevista. Falava compulsivamente e contou que saiu mais cedo do trabalho para a entrevista.

Destacou a importância do Rema para a reabilitação de sua mãe, porque ela teve contato com outras mulheres com problemas de câncer muito mais graves do que o dela, e que isso a ajudou a superar o problema.

Segundo seus relatos, após o impacto da doença a família conseguiu se organizar de forma mais harmoniosa. Referiu que apoiava a mãe tanto dentro de casa dividindo as atividades domésticas, estimulando-a nas atividades de lazer, auto-cuidado e passeios, quanto com a família ou com amigos. Deixou transparecer que era um membro de apoio importante para a sua mãe dentro da família porém em alguns momentos identificamos o isolamento quando necessitou falar sobre a doença da mãe.

Após o término das entrevistas, ofereceram ao entrevistador um lanche da tarde, e esse encontro aconchegante reuniu o marido os filhos, e a filha que residia em outro domicílio e os netos. Pudemos, assim, observar uma relação harmoniosa, carinhosa e principalmente bem humorada entre os familiares.

Nesse encontro relembrou momentos que passaram com a doença da mãe, e, com bom humor, disseram que esse fato fazia parte do passado e que sua mãe tinha conseguido vencer o câncer.

O filho foi entrevistado no Rema, logo no início das atividades. Conversamos em um dos laboratórios da Escola de Enfermagem Ribeirão Preto – USP.

Antes da entrevista, sua mãe quis apresentá-lo às companheiras que freqüentavam o Rema, sendo bem acolhido pelo grupo. Em seguida iniciamos a entrevista, falamos sobre outras coisas com o intuito de tornar o ambiente mais propício. Expliquei a ele o objetivo do trabalho assegurando os preceitos éticos que fundamentam a pesquisa humana.

Aparentava estar constrangido, no entanto, respondia a tudo com confiança e deixou transparecer em vários momentos que não gostava de falar da doença e que nunca conversava sobre o câncer com a mãe. Falou que sempre procurou desconversar, procurando falar somente de coisas alegres. Alegava que deixava os assuntos referentes à doença por conta das irmãs, e que ele era “fechadão”.

Falou da família de uma maneira carinhosa, principalmente dos cuidados prestados pelas irmãs à sua mãe, demonstrando existir uma relação harmoniosa entre os membros da família. Admirava sua mãe pela força que teve para enfrentar todo o problema, e esse exemplo o ajudava a superar suas próprias dificuldades.

Destacou que pôde sentir um ambiente muito agradável no Rema, e que agora entendia porque a mãe fazia tanta questão de participar das

atividades do grupo. Comentou que o sorriso estampado no rosto das pessoas, seja das mulheres que freqüentam o Rema ou dos profissionais, deixou-o impressionado.

A família como um grupo

Os entrevistados da família de Ana, parceiro, filha e filho, mostraram ser um grupo coeso manifestando indicações de individuação, mutualidade, flexibilidade e estabilidade, Figura 10. O filho revelou dificuldades para falar sobre o câncer da mãe, mostrando momentos de isolamento na sua interação familiar:

Olha eu vou ser sincero com você eu não procurei me aprofundar muito nesse assunto, quem mais se aprofundou foi as minhas irmãs, talvez faltou aquela intimidade com a mãe.

E eu sempre fui e sou meio fechado, então eu nunca me aprofundei, eu fiquei meio por fora da coisa” (Fo-F9)

FAMÍLIA 9 - Membros entrevistados (marido, filho e filha)

Membros da Família		Marido M-F9	Filho Fo-F9	Filha Fa-F9
Dimensões				
Processo de identidade	Individação	X	X	X
	Simbiose	-	-	-
	Mutualidade		X	X
	Isolamento	-	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X	X
	Rigidez	-	-	-
	Estabilidade	X	X	X
	Desorganização	X	-	-
Processamento de informação	Comunicação clara	X	-	X
	Comunicação distorcida	-	-	-
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	-	-	X
	Conflito de papéis	-	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-	-

Figura 10 - Representação da família (9) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

O isolamento também foi identificado nos depoimentos da filha, que mostrou sua dificuldade ao vivenciar o câncer de mama no seio familiar.

“Eu me desabafava com um grupinho de amigos que eu tenho, eu jamais queria trazer alguma coisa para dentro de casa. Eu chorava, perguntava, questionava. Dentro de casa eu era aquela filha que não tinha problema nenhum...,tentava deixar a

casa em ordem, amenizar para a pessoa não sentir que você está sofrendo, você tem que estar perto dela, forte”(Fa-F9)

O grupo familiar de Ana revelou características capazes de promover o crescimento de seus membros, compensando, assim, os aspectos negativos identificados por eles na dinâmica familiar pela integração externa, por contarem com a participação de amigos e serviços de saúde como o Rema.

Família 10 - Susi

Susi, 48 anos de idade, separada, mãe de duas filhas, não completou o ensino fundamental e trabalha como auxiliar de enfermagem. Submeteu-se à cirurgia por câncer de mama, tipo Quadrantectomia, à quimioterapia e à radioterapia. Estava com 8 anos e seis meses de pós-operada quando as entrevistas com seus familiares foram realizadas. Participa das atividades do Rema há 7 anos e 5 meses.

A família de Susi era composta por três membros: cliente e duas filhas, porém no momento morava com ela uma sobrinha e apenas uma filha.

A filha mais nova tinha 25 anos de idade, cursara o ensino médio e era, como a mãe auxiliar de enfermagem.

A filha mais velha tinha 28 anos de idade, completara o ensino fundamental e tinha como ocupação as atividades do lar.

A sobrinha, com 21 anos de idade, completou o ensino médio e no momento da entrevista estava desempregada.

Ambiente físico

A família de Susi morava em casa própria, com seis cômodos num bairro com infra-estrutura instalada: água encanada, luz elétrica, esgoto e telefone.

A casa era pequena, porém arejada, com poucos mobiliários no seu interior, mas confortável para as necessidades da família.

Detalhes da visita

As entrevistas com a filha e sobrinha foram realizadas num só dia. A filha mais velha 2 não foi entrevistada porque não morava com a cliente.

Fui bem recebida pela família, principalmente pela mãe e filha, que foram muito acolhedoras. Conversamos amenidades, e logo começamos a entrevista.

A primeira a ser entrevistada foi com a filha, que falou com certa emoção sobre a doença da mãe e lembrou as dificuldades que teve para apoiá-la na ocasião, principalmente porque passava por momentos difíceis na sua vida pessoal.

Contou que a família estava bastante desestruturada quando a mãe ficou doente, e isso pode ter influenciado a maneira pela qual a apoiaram. Disse que nunca conversou com ninguém sobre o câncer e que aquele era a primeira vez que falava sobre o assunto. Referiu ter medo de que ela possa um dia ter câncer também, pois ouviu dizer que o câncer de mama é hereditário.

Preocupava-se muito com a mãe, que qualquer “dorzinha” que ela sentia, insistia para que procurasse um médico. Lembrou com emoção como devia ter sido difícil para a mãe enfrentar o câncer de mama, pois a

família na época estava desestruturada, além dos problemas pessoais Falou que estava bastante próxima de sua mãe e procurava ajudá-la sempre que necessário.

A sobrinha, no momento da entrevista, teve muita dificuldade para expressar seus sentimentos e suas falas, estava bastante confusa em relação à doença de sua tia e possibilidade de ajudá-la. Falou de uma maneira muito pontual e sempre com poucas palavras.

A família com um grupo

A filha de Susi revelou sinais de individuação, mutualidade, flexibilidade, estabilidade, comunicação clara e reciprocidade de papéis como elementos de apoio à mãe no momento, Figura 11.

Porém, relatou que na ocasião do diagnóstico, há oito anos, ela apresentou características de isolamento e desorganização, devido a uma série de fatores que interferiram na dinâmica familiar saudável,

conforme desvelam os relatos:

“Não sei explicar como, porque na época do câncer a gente era mais afastada, nós não éramos tão amigas como hoje. Hoje a gente senta, conversa mais, se abre bem mais do que antes, então que o apoio moral e tudo mais ficou mais evidente do que antigamente. Eu já tive uma filha então eu sei o que ela passou comigo”(Fa-F10)

“No começo quando a gente soube da doença dela, a casa estava tumultuada, a gente não tinha aquela coisa de sentar e

conversar, aí quando ela falou que estava com câncer e tinha que operar, a gente não sentou e não conversou” (Fa-F10)

FAMÍLIA 10 - Membros entrevistados (filha e sobrinha)

Membros da Família		Filha Fa -F10	Sobrinha Sa - F10
Dimensões			
Processo de identidade	Individuação	X	-
	Simbiose	-	-
	Mutualidade		-
	Isolamento	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	-
	Rigidez	-	-
	Estabilidade	X	-
	Desorganização	X	-
Processamento de informação	Comunicação clara	X	-
	Comunicação distorcida	-	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 11 - Representação da família (10) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

A sobrinha estava morando há pouco tempo na casa de Susi manifestou traços de isolamento e comunicação não clara, no convívio com família.

O grupo familiar de Susi estava em busca de um clima interpessoal adequado para maior integração e coesão de forma a favorecer o crescimento de cada um. Ao longo do processo do adoecer e tratando do câncer de mama, o grupo familiar revelou, apesar de todas as turbulências vividas, capacidade fluída e elástica de se adaptar às mudanças.

A representação das famílias de acordo com as dimensões propostas por Barnhill (1979), se encontram no (ANEXO A).

5.2 Estrutura familiar e percepção da dinâmica familiar após o câncer de mama

A reabilitação de pessoas emocionalmente aflitas, como muitas mulheres com câncer de mama e suas famílias, repousa em nossa capacidade de utilizar ao máximo o que está residualmente saudável em tais indivíduos, conforme Ackerman (1986), pois como sabemos a unidade da família é continuamente moldada pelas condições externas e por sua organização interna. Assim, como orienta o autor, da mesma forma que no crescimento do indivíduo existem momentos decisivos, existem também na vida da família períodos críticos, nos quais os vínculos da família em si podem ser reforçados ou enfraquecidos. A situação de doença num dos membros da família transforma-se em um sinal de alerta, pois num desses momentos críticos os vínculos entre eles tanto podem sofrer transformações positivas como negativas.

Assim, conhecer como cada elemento que integra a estrutura familiar da mulher com câncer de mama percebe o funcionamento familiar, bem como suas relações nesse espaço pode indicar como está sua saúde residual e quais são as suas necessidades no ambiente familiar, aspectos os quais Ackerman (1986) tanto chama a atenção.

Com essa preocupação, procuramos analisar cuidadosamente o funcionamento familiar na visão de cada elemento da estrutura

familiar estudada, na tentativa de descobrir dimensões positivas dentro da dinâmica familiar que possam ajudar a mulher com câncer de mama nos ajustes de adaptação à doença, tratamento e conseqüentes desdobramento.

5.2.1 Percepção da dinâmica familiar e idade dos familiares

Além do conhecimento da estrutura familiar, segundo Wright e Leahey (2002), é importante entender o desenvolvimento do ciclo vital de cada família, uma vez que elas compreendem pessoas que compartilham uma história e um futuro.

Wright e Leahey (2002) esclarecem que embora haja regularidade e lógica interna e externa para muitos dos processos incluídos no desenvolvimento da família, cada família é diferente pois cada uma tem seu próprio curso, evolui a partir de várias situações em que este se dá abrangendo a construção familiar do passado e presente. Esclarecem ainda que a família é modelada por eventos previsíveis, tais como, doenças, catástrofes e tendências sociais.

No caso específico das famílias aqui estudadas, o ciclo de desenvolvimento de cada uma apresenta tanto fatores comuns como diversidades no seu processo de desenvolvimento. No entanto, podemos dizer que todas elas vivenciaram casamentos, nascimento de filhos, netos, e muitas enfrentando, ainda, a saída dos filhos da casa.

A idade dos componentes familiares poderá ser importante identificador do ciclo de desenvolvimento e da dinâmica familiar. A esse respeito, Ackerman (1986) discorre que o comportamento individual e

familiar pode ser dividido em três fases: infância, adolescência e idade adulta, sendo que em cada um desses estágios de amadurecimento o padrão de relações do indivíduo e família provavelmente mostra-se diferente.

Nesse estudo contactamos com familiares não só adultos, mas também crianças que moravam em algumas residências dos entrevistados, no entanto estas não participaram da amostra da pesquisa devido aos critérios previamente estabelecidos. Assim, constatamos que muitas famílias classificavam-se como poente, embora estivessem vivenciando o avolecer porque muitos de seus membros encontravam-se na idade madura, mas ainda jovens.

Dos 23 membros familiares estudados, dois eram menores de 20 anos, 11 componentes estavam na faixa etária de 21 a 30 anos, cinco encontravam-se com idades entre 31 a 50 anos e cinco integrantes das famílias tinham idade acima de 50 anos.

Ao analisar a percepção sobre o funcionamento entre as faixas etárias, observamos que os membros da família pertencentes à faixa etária menor de 20 anos de idade demonstraram características do funcionamento familiar relativas a aspectos importantes do processo de identidade, como individuação e mutualidade. Também demonstraram enfrentamento de mudanças apontando traços de flexibilidade e estabilidade além indícios de uma comunicação clara entre os membros, Figura 12.

Idade		— 20	21 —30	31 —50	51 —
		n=2	n=11	n=5	n=5
Dimensão					
Processo de identidade	Individação	2	7	3	2
	Simbiose	-	-	-	-
	Mutualidade	2	8	3	4
	Isolamento	2	7	2	3
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	2	5	2	3
	Rigidez	-	-	1	1
	Estabilidade	2	8	2	5
	Desorganização	2	3	1	2
Processamento de informação	Comunicação clara	2	5	1	3
	Comunicação distorcida	1	4	2	3
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	2	4	2	1
	Conflito de papéis	1	-	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	1	-	-	-

Figura 12 - Representação dos familiares estudados de acordo com a faixa etária e dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

Na estruturação de papéis os membros da família com menos de 20 anos apesar de expressarem reciprocidade de papéis para o bom funcionamento familiar, revelaram problemas relacionados a conflito de papéis e limites difusos ou perturbados entre gerações, além de isolamento e desorganização, como revela o seguinte depoimento.

“Eu acho que o meu pai não deu muito apoio pra ela, eles são separados e acho que faltou ele perguntar mesmo pra mim e para minha irmã se a gente precisava de alguma coisa, se precisava levá-la no hospital ou se precisava levar a algum lugar, ou se precisava comprar algum remédio, alguma coisa. Ele ficou um pouco distante, faltou muito da parte dele de ajudar a gente, de saber mais” (Fa-F8).

O conhecimento dos limites configurados na dinâmica familiar, como expressado pelo grupo com menos de 20 anos, serviu para definir quem e como se participa daquele sistema familiar (Wright & Leahey, 2002).

A esse respeito, Wright e Leahey (2002) lembram que os estilos de limites apresentados nas relações familiares podem facilitar ou restringir o funcionamento familiar.

As funções de paternidade são complexas e influenciadas por uma grande quantidade de fatores e, segundo Ackerman (1986), os distúrbios do comportamento paterno são, em geral, multideterminados, e de forma alguma eles são ocasionados por uma causa única. A diferenciação progressiva da masculinidade na personalidade do pai foi condicionada por sua história de vida e pelo tipo correspondente de preparação emocional para as tarefas específicas da paternidade. As influências contemporânea se refletem na reciprocidade dos papéis familiares, na integração

emocional do homem, nas relações marido e esposa, pai, mãe e filho, na resposta adaptativa do homem à configuração psicossocial de sua família como uma unidade, na integração das habilidades masculinas nos papéis extraconjugais, quer de trabalho ou de outras funções, na comunidade mais ampla.

“O meu filho, sei lá, ele quase não para em casa, sabe, na minha época não era assim, ele sai, vai namorar, sai com os amigos, acho que ele é quem apóia menos, não adianta falar, não sei”(M-F3).

O grupo etário estudado, ao identificar conflito de papéis e limites perturbados na relação do pai com o enfrentamento da doença da mãe, evidenciou que quando existem limites rígidos, os subsistemas tendem a se separar.

Os membros da família que se encontravam na faixa etária de 21 a 30 anos sobressaíram-se ao expressarem em seus relatos, sinais positivos da dinâmica familiar como individuação, mutualidade e estabilidade .

“Eu tenho que entender ela por tudo o que ela passou, procuro sempre falar que a amo muito, não que eu amasse menos antes, mas demonstrar mais depois.”(Fa-F8)

“Aqui não tem quem menos apoiou, o carinho é dobrado, acho que tudo é dobrado para ela”(Fa-F3)

Foi interessante observar, nesse grupo etário, que as dimensões da dinâmica familiar relacionadas ao processamento de informação e estruturação de papéis, Figura 12, foram pouco identificadas, revelando que os processos de identidade e capacidade de adaptação a mudanças, em decorrência do câncer de mama, foram priorizadas por tais membros familiares.

“Eu briguei com ela e com o meu pai porque eles não me contaram que ela estava com câncer de mama, só me contaram quando ela ia começar o tratamento. Daí o meu pai brigou comigo pois não era certo o que eu estava fazendo, e que a minha mãe estava passando por uma fase difícil e precisando de apoio. Mas assim mesmo eu fiquei muito chateada porque eles me esconderam tudo, a minha tristeza e a minha angústia eu joguei nela”(Fa-F6)

“Eu passei a ajudá-la mais sabendo que ela estava impossibilitada a ter uma outra visão, quando alguma coisa assim acontece a gente tem outra visão, a gente sofre bastante e tem que olhar as coisa do outro jeito”(Fa-F8)

No entanto, foram significativos os depoimentos de familiares entre 21 e 30 anos que mostraram sinais de isolamento, cujos traços reportavam-se a algum outro membro da família.

“Eu acho que perdi um pouco daquela coisa de pai...eu vi que não tem chance de continuar manter laços com alguém que não estava mais aqui e não participava de nada”(Fa2-F8).

“Não sei te falar, mas acho que o pior de tudo, a solidão pior, foi quando o companheiro da minha mãe foi embora. Ela operou e ele ficou com ela um tempinho, deu uma desculpa bem esfarrapada e sumiu”(Fa-F10).

Por outro lado, estes familiares, da faixa etária de 21 a 30 anos revelaram o que Wright e Leahey (2002) explicam a respeito do desenvolvimento da família, ao sugerirem que os sistemas e subsistemas familiares têm limites, cuja função é proteger a diferenciação entre eles.

A identificação dos próprios limites para o enfrentamento da situação de doença de um membro familiar, como revela, o depoimento a seguir mostra a forma como os membros se diferenciaram entre si

“Não tive vontade de ver a cirurgia da minha mãe, não vi e nem quero ver e também são tantos irmãos que dão apoio, que acaba sobrando pouco para mim”(Fo-F5).

A dinâmica familiar percebida pelos familiares dos grupos pertencentes às faixas etárias dos 31 aos 50 anos e acima de 51 anos apresentou uma visão aproximada entre estes dois grupos, uma vez que, observa-se na, Figura 12, aspectos

negativos relacionados aos processos de identidade, de habilidades de adaptação à mudanças e processamento de informações. Também identificamos neles sinais de isolamento, rigidez, desorganização e comunicação distorcida foram identificados por tais elementos.

A rigidez, dimensão relacionada à dificuldade de adaptação a mudanças apareceu somente na faixa etária acima de 31 anos, observação que coincide com a opinião de Murtonen et al. (1998), pois estes, em estudo realizado com famílias com câncer de mama na Finlândia, concluíram que os familiares mais velhos apresentavam mais rigidez do que os jovens.

” Eu acho que eu fui o que menos sofri, porque eu sou calmo, não escuto o que ela fala, e fico sempre quieto, às vezes até me retiro” (M-F7)

” Eu acho que a rotina da minha casa não mudou nada, eu pelo menos continuo fazendo o que eu fazia antes dela ficar doente, não mudou nada, nada, nada”(M-F3)

Apesar de os aspectos negativos encontrados no dois grupos (31 a 50 anos e acima de 50 anos), verificamos que os elementos que os compõem elaboram um funcionamento familiar positivo para o enfrentamento do câncer de mama, à medida que reforçaram a importância de atitudes e comportamentos caracterizados por mutualidade e estabilidade nas relações familiares.

“Eu acho que a nossa amizade ajudou muito, porque às vezes ela chegava em casa e contava que conheceu uma moça que tirou um seio, uma outra que tirou os dois seios, e eu ficava

ouvindo e conversando com ela. Então isso ajudou muito o interior dela, e a minha mãe batalhadora do jeito que ela é, nada consegue derruba-la” (Fa-F9)

Diante do exposto, podemos identificar que todas os membros das famílias pesquisadas, em suas diversas faixas etárias, expressaram características positivas do funcionamento familiar. A individuação foi a dimensão encontrada com maior frequência nas faixas etárias abaixo de 50 anos, e a estabilidade foi a característica mais presente pelos membros acima de 51 anos. O isolamento foi uma característica encontrada em todas as faixas etárias, porém a rigidez apareceu somente no grupo que correspondeu às faixas etárias de 31 a 50 anos e acima de 51. O grupo mais jovem, menor de 20 anos, foi aquele que mais percebeu os traços negativos da dinâmica familiar, em todas as suas dimensões.

5.2.2

mama.

“Ah! eu acho que todo mundo aqui dá apoio, viu? A orelha dela que sabe. Eu acho que não tem aquele ... eu fico muito no pé dela, minha irmã também, sempre incentivando. Minha irmã sempre está aqui quando ela não está trabalhando, como hoje, quando ela sai do trabalho ela vem aqui em casa, acho que todos nós” (Fa-F9).

Encontramos também outras dimensões que determinaram o funcionamento familiar dos integrantes que cursaram o ensino, porém com menor frequência, como reciprocidade de papéis, flexibilidade e comunicação clara.

” Eu dava banho, fazia curativos, saía mais cedo do serviço, fazia curativo, e ela acabou tendo confiança em mim, cuidava da casa, do almoço, e então ela se sentia bem” (Fa-F9).

Por outro lado, um número expressivo de familiares com nível médio de ensino, demonstrou traços de isolamento no relacionamento familiar, após a mastectomia.

“ Não, eu não conversava com ela sobre o assunto porque como ela já estava passando por aquele momento, eu acho que eu iria me sentir mal se falasse alguma coisa. Então a gente queria mais era poupar, era o momento de poupar a pessoa de qualquer tipo de sofrimento e dificuldades, então era isso que a gente estava fazendo” (Fa-F9)

A estabilidade, a mutualidade e a individuação foram, elementos significativos encontrados nos membros das famílias que tinham o curso superior, como nível educacional.

“Aqui em casa nós nos apoiamos, nos entendemos, já virou uma cultura um ajudar o outro, um pensar no outro. Isso é muito bom, principalmente quando alguém fica doente, como agora,

isso dá muita segurança para ela e para nós, pois estamos juntos”(F0-F2)

Tais elementos perceberam, ainda, a importância da participação dos familiares externos no processo de ajustamento à doença, como exemplifica o seguinte depoimento:

“A gente percebe uma mobilização da família inteira, por ex. a família do meu pai é muito unida, eu nunca vi quatro irmãos se darem tão bem, eu percebo assim um mutirão familiar” (F0-F2)

Os aspectos negativos da dinâmica familiar foram também relatados pelos familiares de nível superior, demonstrando traços de isolamento, comunicação distorcida e limites difusos ou perturbados.

“O meu pai dá menos apoio, ele não pergunta o que ela tem, se ela está com dor, se ela não está, e a gente percebe que ela sofre muito com isso também” (Fa-F7)

“Não conversei muito com ela não, depois o câncer acabou virando rotina, tirei uma ou outra dúvida, a gente conversou um pouco”(Fo-F5)

Pudemos verificar que, exceto o familiar semi-analfabeto, os demais elementos pertencentes aos grupos estudados tiveram percepções positivas da dinâmica familiar, embora aspectos negativos fossem explicitados nas quatro dimensões do funcionamento familiar, com destaque aos sinais de isolamento e comunicação distorcida.

5.2.3 Percepção da dinâmica familiar e ocupação dos familiares

Conforme citado no item anterior, não só a classe social pode estar diretamente relacionada ao nível educacional, como também a ocupação profissional dos membros das famílias. Wright e Leahey (2002) lembram que a ocupação pode indicar a posição que a família ocupa na sociedade e, de acordo com tal configuração ela apresenta opiniões, valores e utiliza os serviços de saúde pertinentes ao seu nível social que a família ocupa.

Analisando os 23 familiares estudados, de acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), Brasil (2002), identificamos que as ocupações dos mesmos se configuram da seguinte maneira: quatro elementos fazem parte do grupo de trabalhadores das profissões científicas técnicas e assemelhados, sendo: advogado, professor universitário, fisioterapeuta, economista; três familiares eram trabalhadores de serviços administrativos e assemelhados: diretor administrativo, auxiliar administrativo e processador de dados; quatro exerciam atividades como trabalhadores do comércio e assemelhados, sendo dois elementos são recepcionistas e dois representantes comerciais; três eram classificados como trabalhadores de serviços de turismo, hospedagem, servente, higiene, embelezamento, segurança e assemelhados, ou seja, porteiro, auxiliar de enfermagem, servente; cinco eram trabalhadores de produção industrial, operadores de máquinas, condutores de veículos e assemelhados, operador de máquinas, abastecedor de ônibus, dois eram motoristas, mecânico de manutenção. Além destes, quatro foram classificados em “outros”: dois estudantes, um desempregado e um aposentado.

Conforme mostra a Figura 14, os membros das famílias pesquisadas perceberam características positivas na dinâmica familiar, especialmente as

relacionadas ao processo de identidade, de enfrentamento de mudanças, processamento de informações e estruturação de papéis, independente da sua ocupação. Porém, a reciprocidade de papéis foi menos evidente entre os profissionais do comércio e das profissões científicas e outros.

A mutualidade nas relações intrafamiliares, no sentido de aproximarem-se, demonstrarem carinho, presença e comprometimento, foi a característica mais referenciada por todos os grupos ocupacionais, como exemplificado a seguir:

“A característica mais rotineira dentro de casa, um estilo nosso de viver, é de se prontificar um com o outro”(F0-F2)

“Uma coisa importante é assim, a pessoa que está doente vai olhar para você e falar; se todo mundo me ajuda não só pela limitação, mas se estão me ajudando é porque tem carinho por mim, e a gente quer preservá-la. Não é ajudar no sentido de estar junto, por ex. meu pai sempre teve o hábito de fazer caminhada, então vamos caminhar juntos, mesmo que eu ande 2 horas e você só ande 1 hora, pelo menos andamos uma hora juntos. Eu percebi o seguinte, tive uma valorização maior da pessoa, convivendo mais, se envolvendo mais com a pessoa”(F0-F2)

Da mesma forma, independente da categoria ocupacional, o sentido de identidade pessoal entre os membros estudados foi uma característica reveladora de traços positivos na dinâmica familiar, ao lidarem com o câncer de mama.

“Eu apóio, mas em certos momentos meu tempo é curto, trabalho no comércio, estudo a noite, é muito puxado, mas acho que ela mostrou muito mais ânimo de viver do que eu estar mostrando para ela. Com certeza eu me apavorei mais” (Fa-F6)

O aspecto negativo nas diversas ocupações foi o isolamento, seguido da dimensão que compreende a desorganização.

A esse respeito, Ackerman (1986) lembra que seja qual for o nível social e econômico dos familiares, a vida familiar funciona como uma correia transmissora, tornando-se uma fonte de contágio emocional positivo ou negativo a depender da situação. Alguns familiares estudados perceberam o quanto a doença do familiar querido repercutiu na vida de cada membro, mostrando que a correia precisa em alguns momentos ser colocada em descanso

“ Não quero falar mais nada, porque eu não vou agüentar mais, tudo isso mexe muito com a gente, é uma ferida que a gente sempre tem medo que vai voltar de novo à tona, (choro)” (Fa-F6)

De um modo geral, a forma de perceber o funcionamento familiar no enfrentamento da doença de um familiar obedeceu uma configuração mais ou menos semelhante entre as categorias ocupacionais.

Dimensões \ Ocupação		Trabalhadores	Trabalhadores	Trabalhadores do	Trabalhadores de	Trabalhadores de	Outros
		Produção industrial, Operadores de Máquinas, Condutores de Veículos e assemelhados n=5	Serviços de Turismo, Hospedagem, Serventes, Higiene, Embelezamento e Segurança e assemelhados n=3	comércio e assemelhados n=4	Serviços administrativos e assemelhados n=3	profissões científicas e assemelhados n=4	n=4
Processo de identidade	Individação	3	3	3	3	3	2
	Simbiose	1	-	-	-	-	-
	Mutualidade	4	3	4	3	4	3
	Isolamento	4	2	2	2	3	3
Adaptação de mudanças	Flexibilidade	3	2	3	2	3	2
	Rigidez	2	-	-	-	-	1
	Estabilidade	3	3	4	2	4	3
	Desorganização	3	2	1	2	2	-
Processamento de informação	Comunicação clara	2	3	2	2	2	1
	Comunicação distorcida	2	-	2	2	3	1
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	3	3	1	2	1	1
	Conflito de papéis	-	-	-	-	-	1
	Limites claros entre gerações	-	-	-	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-	-	-	-	2

Figura 14 - Representação dos familiares estudados de acordo com a ocupação e dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

5.2.4 Composição familiar

5.2.4.1 Percepção do marido sobre a dinâmica familiar

A Figura 15, abaixo, representa de forma esquemática a presença ou ausência das dimensões do funcionamento familiar, identificada no processo de análise dos depoimentos dos maridos das mulheres com câncer de mama.

Membros da Família		M-F1	M-F2	M-F3	M-F4	M-F6	M-F7	M-F9
		Dimensões						
Processo de identidade	Individuação	X	X	-	-	X	-	X
	Simbiose	X	-	-	-	-	-	-
	Mutualidade	X	X	X	X	X	-	X
	Isolamento	X	X	X	X	-	X	-
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X	-	X	X	-	X
	Rigidez	-	-	X	-	-	X	-
	Estabilidade	X	X	-	X	X	-	X
	Desorganização	-	-	X	-	X	X	X
Processamento de informação	Comunicação clara	X	X	-	-	X	-	X
	Comunicação distorcida	-	-	X	X	X	X	-
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	X	X	-	X	-	-
	Conflito de papéis	-	-	-	-	-	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-	-	-	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-	-	-	-	-	-

Figura 15 - Representação dos maridos estudados de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979)

Quanto aos processos de identidade, a individuação esteve presente na percepção de quatro maridos enquanto que a mutualidade alcançou sua expressão máxima estando aqui em quase todos.

Ao refletirmos sobre tais processos, individuação e mutualidade, somos levados a pensar nas dimensões de conjugalidade, uma vez que esta está relacionada a trajetórias sociais e de gênero.

Como discorre Torres (2000), a conjugalidade ocorre num dado momento do percurso pessoal de um significativo conjunto de indivíduos, percurso esse social, cultural e ideologicamente marcado de forma diferenciada, de acordo com as condições de existência e com o gênero, já que é diferente também o que se considera ser o comportamento adequado para os dois sexos em setores sociais distintos.

No presente estudo observamos que o marido descreveu uma unidade de personalidade em integração no contexto familiar, com vistas à gratificação mútua, como expresso no seguinte recorte.

“ Eu mesmo me ajudo no meu dia-a-dia em relação ao câncer de mama dela. Eu tento me controlar porque eu não me canso de falar que uma das melhores coisas que eu fiz na minha vida foi casar, encontrei a parceira certa, entendeu?” (M-F6).

Uma outra dimensão da conjugalidade, aquela que se refere à produção de sentido e à identidade pessoal e social, conforme classifica Torres (2000), foi fortemente expressada pelos maridos, que deixaram em evidência que através da relação com a parceira obtiveram recompensa e gratificação pessoal, e dessa forma construíram uma maneira de ver o mundo familiar e a si próprios, como indivíduos numa situação de doença como o câncer de mama que exige um re-olhar para a dinâmica familiar.

“A gente, nós já tínhamos uma convivência muito boa, eu acredito que nós não tivemos problema em função disso eu afirmei isso para diversas pessoas com quem a gente conversou a respeito, familiares, amigos e pessoas mais íntima, isso para nós teve um fortalecimento da nossa relação, com certeza. E a gente está convivendo, não como se nada tivesse acontecido, lógico, aconteceu uma coisa grande e forte, mas a nossa vida está normal, a nossa vida não mudou. Ela mudou assim como eu disse, a relação ficou um pouco mais forte e tomamos alguns cuidados, mudanças de comportamentos, como vou dizer, ela está paparicada como já era, mas sem deixar ela muito sem vergonha, porque daqui a pouco ela vai achar que ela está doente, uma pessoa com restrição., Na verdade ela tem algumas restrições físicas em função da cirurgia, mas a convivência nossa continuou quase que normal com essas pequenas alterações”(M-F2)

Foi através dessa relação que os maridos se estabeleceram no contexto familiar, dando sinais de pertencimento ao seu grupo familiar, cumprindo assim aspectos importantes de sua identidade social (Torres, 2000).

Kristjanson (1994) esclarece que as famílias temem o futuro e se preocupam com a restrição das atividades dos pacientes como: respostas emocionais à doença, morte do paciente, conforto do paciente, restrições das atividades e sentimento de impotência. A experiência mais freqüente das famílias que enfrentaram a doença em um de seus membros foi a: dificuldade para cuidar de problemas físicos que o paciente experimentava.

A afetividade, não só no sentido conjugal, mas em sentido mais amplo, esteve presente na percepção dos maridos como uma dimensão que ocupa lugar de destaque na dinâmica familiar

“Quando eu recebi a notícia, foi bastante duro mas como a Iara tem uma vontade louca de viver eu tive plena consciência que ela ia se curar, acreditando em Deus e na minha santa de predileção que é a Nossa Senhora de Lourdes. Fiz uma promessa devo cumpri-la agora, esperei os cinco anos para pagar a promessa, mas a luta foi forte, mas pela garra da Iara eu sabia que ela venceria”(M-F4)

O estágio inicial da doença, a fase de tratamento, e as reações da família são descritas por autores, como Oberst e James (1985), Northouse e Swain (1987) indicando que estas são as fases mais estressantes, principalmente pelos parceiros de mulheres que vivenciaram o câncer de mama, pois freqüentemente experimentam considerável sofrimento durante o período que elas se deparam com a possibilidade do diagnóstico do câncer e a realidade do tratamento.

Os componentes afetivos inscritos na maternidade e na paternidade, além da produção de sentido existencial e dos efeitos identitários, como descritos anteriormente, assumiram importante relevo nos depoimentos dos parceiros. Segundo Torres (2000), para a família contemporânea o bem-estar dos filhos tende a estar no centro da vida familiar, perdendo simultaneamente importância a dimensão estatutária da parentalidade.

“Eu acho que não tive menos apoio não, eu e minha filha sofremos igual. A minha filha principalmente, ela coitadinha, não demonstra, mas a gente via que por dentro ela estava sofrendo demais, até hoje ela sente muito” (M-F6).

A maneira pela qual os pais, conforme esclarece Ackerman (1986) demonstram seu amor um pelo outro e pelos filhos é da maior importância na determinação do clima emocional da família.

Por outro lado, retomando a sinopse do Figura 15 encontramos um grande contingente de maridos que demonstraram sinais de

isolamento tendo apenas um apresentado sinais de comportamento simbiótico nas dimensões do funcionamento familiar denotando, portanto, nos parceiros maritais aspectos negativos dessa relação.

Ackerman (1986) explica que as relações familiares regulam o fluxo de emoções, facilitando alguns caminhos de liberação emocional e inibindo outros. A configuração familiar controla a qualidade e quantidade de expressão emocional, bem como sua direção.

O comportamento simbiótico foi assim expresso por um dos marido *“Não conversei sobre as mudanças, as dificuldades que o câncer traz, a gente vai fazendo conforme vai acontecendo o que vai aparecendo a gente vai resolvendo”*(M-F1) revelou formas de ação frente a uma percepção de perigo, perigo esse vivenciado por identidades pouco delimitadas ou fundidas como se fossem únicas: *“a gente vai resolvendo, porque a gente não tem muita experiência com isso aí”*(M-F1).

A reação de um indivíduo frente à sensação de ameaça como “fuga”, segundo Ackerman, (1986) é afetada por sentimentos de alienação. E foram esses sentimentos que os maridos revelaram na dinâmica familiar, no funcionamento de suas famílias especialmente os membros pertencentes ao gênero masculino, inclusive alguns deles mesmos.

“Os dois filhos homens não esquentam a cabeça com nada” (M-F1).

“Meu cunhado, a gente percebe que ele tem um tamanho de um medo, até de falar no assunto, até de pronunciar a palavra Isso é uma coisa para ele difícil demais, então eu diria que, analisando até friamente, talvez ele tenha sofrido até tanto quanto a mãe dele, porque ele tem dificuldade de tratar do assunto, de tratar do problema. De vez em quando a gente via que ele chegava para ela, repentinamente no meio de uma reunião onde todo mundo estava por ali, batia nas costas dela, passava rapidamente e dizia, você está bem né? Já virava as costas e não queria dar continuidade ao assunto, ele só perguntava e ao mesmo tempo afirmava você está bem né? Uma interrogação junto com uma afirmação...” (M-F2.)

“Não dou problema, não dou nervoso para ela, quanto mais fizer é pior para ela, ela fica mais nervosa, e ela já é nervosa demais, demais, demais. E não foi por causa do câncer, porque toda vida ela foi nervosa”(M-F7).

As possibilidades de enfrentamento de mudanças na dinâmica familiar ,em decorrência da doença da esposa, foram percebidas pelos maridos ao revelarem sinais de flexibilidade e estabilidade na unidade familiar.

“Mudou assim, eu tenho que ter um pouco mais de paciência por que tem dia que ela não está muito boa, principalmente o lado emocional dela está sempre alterando...”(M-F6)

“...É difícil né, eu não sei, eu sofri demais, mas é o que eu estou te dizendo, no impacto na hora que eu fiquei sabendo, depois eu procurei conviver. Eu tive que participar, mudar completamente a rotina de casa e da vida da gente. O homem principalmente precisa ter muita cabeça nessa hora, tem que ser bem”(M-F6)

“Bom, mudou um pouco. No começo a gente ia passear, fazer uma pescariazinha. Agora não pode mais porque ela não tem mais estabilidade no braço. Mudou um pouco, ia fazer algum passeio assim aos domingos, agora tem que fazer coisa diferente” (M-F1)

A estabilidade da família e de seus membros depende de um padrão delicado de equilíbrio e intercâmbio emocional, pois o comportamento de cada membro é afetado por todos os outros. O depoimento a seguir mostrou a percepção dos maridos sobre a importância da participação de toda a unidade familiar nesse processo de adaptação da família à nova condição da esposa.

“As adaptações foram principalmente familiar primeiro, e depois dentro de casa. Também, porque a gente tem que participar, principalmente o marido, a filha, todos têm que

participar mesmo porque se a gente não participar vai tudo por água abaixo” (M-F6).

Os maridos reconheceram, também, a importância de sistemas mais amplos que a própria família no enfrentamento de condições sérias de saúde de um familiar, como a esposa. Um dos sistemas mais referenciados por eles foi o Rema, conforme relatos a seguir:

“Sinceramente, foi o Rema quem mais apoiou, foi uma maravilha ela ter achado o Rema, o convívio. O Rema proporcionou recuperação, ginástica, amizades, tudo ajudou muito de maneira grande” (M-F4).

“Eu sinto que ela tem um apoio muito grande do Rema, eu acho esse grupo tem troca, amizade, e a partir do dia que ela começou a conviver no grupo ela passou a se fortalecer e indiretamente a me fortalecer” (M-F2)

“Hoje ela não quer sair para lugar nenhum, nem para casa da mãe dela, nem sair, hoje parece que a disposição dela é com vocês no Rema, e a igreja”(M-F3)

“O povo lá no Rema atende muito bem, capricha, não só com ela, mas também com as outras também que estão lá. Tudo beleza e então eu estou muito contente com isso”(M-F9).

Muitos maridos deixaram transparecer em seus depoimentos que, para eles, a família fornecia tipos específicos de exigências de

aprendizagem, e o câncer de mama da esposa possibilitou isso, pois capacitou seus membros, e a eles em particular, a se ajustarem a uma variedade de situações de vida.

“Depois da cirurgia, acabou a cirurgia estava lá no quarto e na primeira oportunidade que teve de olhar pra ela na situação nova sem o seio, eu fiz questão, eu quero ver, eu quero olhar, eu quero pôr a mão, eu toco, eu ponho a mão nela, eu passo a mão por cima do peito dela, no lugar onde tinha o seio. Hoje até brinco com ela e falo que o seu coração ficou mais perto, mais perto de mim agora eu sinto ele mais forte do que eu sentia antes, então eu acho que realmente eu ajudo” (M-F2).

Como ensina Ackerman (1986), o lar é uma arena na qual uma pessoa adquire prática e crescente habilidade no desempenho de uma grande variedade de papéis sociais. Para muitos maridos aqui estudados a doença da esposa possibilitou ou confirmou a integração nas relações familiares.

Também foi revelado neste estudo que alguns parceiros, ao se expressarem sobre a experiência de conviver com o câncer de mama de suas esposas, mostraram sinais de dificuldades de adaptação à nova situação, identificados como caracteres de rigidez e desorganização.

“É muito difícil lidar com o câncer, a parceira fica preocupada, a gente sente também, fica nervoso, qualquer coisa se irrita, então tudo isso acontece” (M-F3)

“Não fiz nada, não mudei nada, procurei não mudar nada o meu comportamento em casa, nada, nada. Procurei enganar eu mesmo tem hora que a gente tem que enganar a gente mesmo, isso não é nada. Quantas pessoas que saíram dessa, igual ao caso dela, que saíram, então não mudei muita coisa não.”

(M-F6)

A desintegração da unidade familiar também foi percebida pelos parceiros aos sinalizarem características de uma comunicação distorcida estabelecida entre eles e a esposa.

“Não posso fazer nada, o que eu posso fazer, não adianta, porque se eu faço carinho ela fala que é fingimento” (M-F7)

“Eu às vezes penso em conversar com ela e ela pensa que estou assim e assado, e às vezes deixo quieto e não falo nada. A gente sente” (M-F3)

Quanto à estruturação dos papéis sociais desempenhados pelos membros da família, estes foram percebidos pelos maridos e a maioria deles focalizou a importância da reciprocidade de papéis e se

situou no contexto do lar e da casa como alguém que facilitou a nova configuração dos papéis familiares.

“Dificuldade é no procedimento da pessoa, tem que mudar todo o procedimento dela. Não pode fazer força, não pode fazer uma faxina. A gente às vezes, por exemplo, quando estou em casa, faço a limpeza da casa, passo um pano, lavo o quintal para ela, estendo uma roupa, recolho a roupa, porque ela não pode levantar o braço. O que a gente pode fazer, a gente vai fazendo, né? sem ter muito conhecimento mas faz” (M-F1)

“Hoje eu estava de folga e já passei uma porção de roupa que estava pronta para passar, então isso passou a ser uma atividade que eu passei a fazer. Nós fazíamos em dois, eventualmente eu passava ou ela passava, agora ela não passa mais, então quem passa sou eu. O carro dela eu ainda não tive oportunidade financeira de trocar por um carro que tenha direção hidráulica, e a gente mora num prédio onde a garagem exige fazer uma manobra, Se por exemplo, ela vai sair, eu já desço e pego o carro dela e coloco na rua. A hora que ela chega ela larga o carro na rua e alguém guarda, ou eu ou o meu filho. Então essas mudanças já aconteceram. A gente fala que se de repente eu não percebo alguma coisa que precisa ser feito e ela acha que tem necessidade, ela fala, olha eu preciso que faça isso, então a gente passa a fazer tal coisa. Então essas mudanças realmente aconteceram tanto da minha parte como da parte do meu filho. Todo mundo colabora no sentido de permitir que ela faça ou não faça alguma coisa, então essas mudanças realmente aconteceram” (M-F2).

A análise sobre a percepção que os maridos estudados têm a respeito do funcionamento familiar após o câncer de mama de suas esposas, possibilitou-nos apreender que, apesar de haver uma série de processos internos que mobiliza sentimentos, na visão deles houve uma conduta que possibilitou um funcionamento familiar saudável, cujas dimensões positivas sobre os

processos de identidade (individuação e mutualidade), de mudanças (flexibilidade e estabilidade), de processamento de informação (comunicação clara) e de estruturação de papéis (reciprocidade de papéis) foram verbalizados por eles.

Dentre os aspectos negativos chamou atenção a comunicação distorcida no processamento de informações, sinais de isolamento no processo de identidade e de desorganização no enfrentamento de mudanças.

5.2.4.2 Percepção dos filhos sobre a dinâmica familiar

Catorze filhos fizeram parte da estrutura familiar das 10 famílias estudadas, sendo nove do gênero feminino e cinco do masculino.

A Figura 16 apresenta, de forma sintética, a presença ou ausência das dimensões percebidas pelas filhas e filhos na dinâmica de suas famílias.

Membros da Família		Fo1-F1	Fo2-F1	Fo-F2	Fo-F5	Fo-F9	Fa-F1	Fa-F3	Fa-F4	Fa-F6	Fa-F7	Fa1-F8	Fa2-F8	Fa-F9	Fa-F10
		Dimensões													
Processo de identidade	Individuação	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-
	Simbiose	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Mutualidade	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Isolamento	X	-	X	X	X	-	-	-	X	X	X	X	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	-	X	X	-	X	X	-	X	X	X	X	X	-
	Rigidez	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Estabilidade	-	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Desorganização	X	X	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-	X	X
Processamento de informação	Comunicação clara	-	X	X	X	X	-	-	X	-	X	-	X	X	X
	Comunicação distorcida	-	-	-	-	X	-	X	X	X	-	-	-	-	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	X	-	X	-	-	-	-	X	X	-	X	X	-
	Conflito de papéis	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-

Figura 16 - Representação das filhas estudadas de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

A Figura 16, mostra que os temas mais citados pelos filhos e filhas dizem respeito aos processos de identidade, de mudanças, seguidos do processamento de informações e estruturação de papéis.

Em relação aos processos de identidade, cabe destacar que as nove filhas entrevistadas registraram em seus depoimentos dimensões de individuação, mutualidade e estabilidade, enquanto que os cinco filhos registraram mutualidade, sendo a individuação expressa por quatro deles.

Em seus discursos, filhos e filhas deixaram em evidência que têm um amplo conhecimento sobre os demais membros da família, como elas funcionam e o quanto cada um dos membros se mobilizou diante de um diagnóstico de câncer em um membro familiar, ou seja, em suas mães.

Como pessoas individuadas, falaram de sentimentos, referindo-as sofrimento que os membros vivenciaram, principalmente eles, com a doença da mãe.

“Não sei quem menos sofreu, tanto ela como nós sofremos muito, mas ela sofre as conseqüências da doença mesmo, ela que enjoa, ela que emagrece, ela que perdeu o cabelo, mas a gente vivencia também isso junto, mas sofre menos eu acho do que ela” (Fa1-F8)

“Para conviver com o medo do câncer, eu procuro pensar que ela é uma vitoriosa guerreira, isso para mim é importante, mas esse medo acho que vai estar sempre junto com a gente” (Fa-F10)

Evidenciamos nas falas dos filhos e filhas uma representação psíquica de mãe “forte”, lutadora e que ainda desempenhava o papel

de "acolhedora", nos momentos difíceis, mesmo sendo ela sujeito principal de tais momentos.

“Durante o tratamento que ela fez, na época do câncer de mama não mudou nada no meu dia-a-dia, mas quando ela fez a quimioterapia novamente aí a gente viu uma seqüela muito grande por que ela ficou careca. A gente não sabia o que estava acontecendo com o organismo dela, assustava mais porque era alguma coisa que aparecia muito radicalmente, visualmente você via. Então tinha o preconceito das pessoas de verem ela na rua e eu não gostava que os outros vissem ela na rua, era uma situação muito ruim” (Fa-F6)

“Na minha casa o que mudou, olha no caso da minha mãe por ela ser uma pessoa bastante otimista isso aí, foi até um exemplo. Um exemplo de vida que a gente teve porque ela se mostrou muito forte, não se abateu em momento algum e com isso a gente aprendeu muitas coisas com ela, como não deixar se abater por qualquer coisa” (Fo-F9)

Os relatos dos filhos e filhas demonstraram que nos processos de identidade relacionados ao funcionamento de suas famílias que estes se sentiam como pessoas que experimentavam suas identidades pessoais nos relacionamentos familiares e que diante dos problemas colocavam-se em posição de enfrentamento dos mesmos, como no caso da doença da mãe, procurando ajudá-la, assim como os demais da membros unidade familiar:

“Não é que exista alguém que dá menos apoio, tem uma frase que eu gosto muito e que eu estou aprendendo muito que é, você não dá mais daquilo que você pode oferecer, mas todo mundo tem algo a oferecer, cada um à sua forma. De repente a Carmem tem necessidades diferentes, não acredito que exista alguém mais completo para apoiar de maneira única” (Fo-F2)

“Não, não pode ter certeza que não teve quem deu menos apoio, aqui todo mundo está sempre do lado dela, meu pai por exemplo, nunca a proibiu de sair, de ir a algum lugar de usar certas coisas, nada. Não há isso aqui na minha casa, essa coisa de ter lições, de não pode fazer isso.” (Fa-F9)

Singly (2000) comenta que no século XX, a família foi caracterizada sobretudo pela construção de uma lógica de grupo centrada no amor e na afeição. Essa família, quase sempre tomada como referência nos discursos sobre a idade de ouro da família, é um grupo, regulado pelo amor, no qual os adultos estão a serviço do grupo e principalmente das crianças. O homem deve ir ao trabalho e a ele se consagrar o mais que possa. É sua missão de “pai”. A mulher deve ficar em casa para tornar seu interior aprazível, ocupar-se das crianças e do marido, assegurar a felicidade de cada um. A “família feliz” permite a cada um de seus membros ser também feliz.

No entanto a família atual, ainda com algumas características antigas, se distingue da precedente pelo peso maior dado ao processo de

“individuação”. O elemento central não é mais grupo reunido, são os membros que a compõem, a família se transforma então, em espaço privado a serviço dos indivíduos (Singly, 2000).

Acreditar que se esconde no fundo de si mesma uma identidade pessoal, um verdadeiro “eu”, faz com que esse mito de interioridade, vá se constituindo de forma lenta até tornar-se uma evidência normativa para cada um de nós, à qual se juntou um outro ser imperativo, o ser autônomo. Essa procura de si mesmo não se traduz, prioritariamente, em um narcisismo; ao contrário, ela exige uma atenção do olhar dos outros. Inversamente, o termo individualismo leva a crer que o indivíduo precisa, para tornar-se ele mesmo, do olhar das pessoas a que ele atribui importância e sentido (Singly, 2000).

Mostraram, filhos e filhas, portanto, que são pessoas que atingiram um grau de maturidade, à medida que suas respostas às perspectivas sobre o funcionamento de suas famílias, diante da doença da mãe, possibilitaram conhecer que eram proprietários de uma identidade pessoal própria, mas que ao mesmo tempo traziam a identidade familiar.

“Sem dúvida foi meu pai e minha irmã que ajudaram mais, primeiro porque é o meu pai, lógico, vai surgir mais efeito, vai dar mais apoio que eu. Vai levá-la ao médico, minha irmã por exemplo quando minha mãe tem que ir ao médico ela vai junto, minha mãe meu pai sempre vão com ela” (Fo2-F1)

A mutualidade, individuação identificadas na relação entre filha e mãe, pode também estar relacionada ao que Volich (1998) denominou de

“herança morbida”. Essa herança representada pela relação entre familiares da linha materna, explicita que o câncer de mama está ligado a fatores genéticos, o que significa que o diagnóstico positivo numa mulher da família pode indicar maior probabilidade de que suas filhas e netas venham a ter a mesma doença.

Neste estudo pudemos observar que essa particularidade trouxe uma proximidade emocional entre mãe e filha, um senso de autonomia e responsabilidade pessoal para com a saúde de ambas. Além disso, percebemos consistência, responsabilidade e segurança nas interações familiares diante de uma nova realidade no âmbito familiar.

A filhas mostraram-se receptivas ao processo de adaptação em relação às mudanças da rotina da família; ao fortalecimento dos laços familiares, à maior receptividade ao diálogo, aos cuidados com pós-operatório, curativos, drenos e estímulo ao autocuidado delas e da mãe

“Em relação a mudança, eu fiquei bem assustada porque dizem que o câncer é hereditário e eu já estou com 37 anos. Então o que eu pude observar é que eu mudei o meu comportamento, procurei fazer de ano em ano todos os exames de mama, mamografia, ultrassom, procurei me cuidar mais” (Fa-F4)

Em relação à prevenção do câncer, Kristjanson (1994) relata que famílias compostas por mulheres que vivenciaram a experiência do câncer de mama devem ser atendidas por profissionais de saúde

por serem famílias de risco, antes do diagnóstico do câncer ser realmente feito.

“ Eu tenho uma preocupação maior com a minha saúde., Tenho um pouco de medo de acontecer comigo também. Eu tenho uma tia que também já teve, a nossa família tem um histórico um pouco...., então eu tenho medo e bastante receio. Faço exames semestrais(Fa2-8)

Retomando os ensinamentos de Ackerman (1986) sobre grupo familiar como unidade integrada, percebemos que nos relatos de filhas e filhos pairavam sinais de que no contexto das relações do grupo familiar este se apresentava harmônico, à medida que as lutas, valores, expectativas, ações, medos e problemas de adaptação à nova condição da mãe eram mutuamente compartilhadas:

“Todo mundo ficou mais atento a ela, começou dar mais atenção. Então a gente tem um certo cuidado a mais do que tinha antes, a gente sempre dá mais atenção, mais carinho, procura ficar mais perto dela, não deixar ela sozinha.” (Fa-F1.)
“Perguntei para o meu pai; qual o impacto que isso causou no seu relacionamento. Ficou difícil de lidar com isso, você gostaria de conversar com alguém e não tem ninguém com quem conversar a esse respeito. Deixei a ele a liberdade de não me responder, para preservar sua privacidade e individualidade...” (Fo-F2)

“Para superar as dificuldades que a doença da minha mãe trouxe, primeiro procuro ter mais paciência com ela, segundo estou sempre perguntando, tentando me inteirar para ver se posso ajudar em alguma coisa. Em que nível está a doença, se espalhou ou se não espalhou, isso a gente fica calmo ou nervoso

dependendo da resposta, e terceiro fazendo algum serviço que antes ela fazia, agora ela não faz mais, principalmente levantar peso, por causa do braço” (Fo-F5).

Segundo Ackerman (1986), esse aspecto da vida familiar, compartilhamento de identidades, é que dá forma aos padrões e ideais da família, as linhas de autoridade, diferenciação sexual, divisão de trabalho e atitudes na educação dos filhos. No entanto, filhos e filhas e em maior frequência os filhos do gênero masculino, conforme sintetizado na Figura 13, revelaram sinais negativos no funcionamento familiar à medida que caracterizaram o isolamento

entre seus membros, inclusive deles próprios:

“Meu irmão mais velho dá menos apoio. Ele porque trabalha, tem namorada e ele fica pouco aqui, ele é meio desligadão, e não procura se envolver nos assuntos de família. Então ele é mais ausente” (Fa-F1)

“Primeiro porque eu não tenho o que fazer por ela porque a interpretação do diagnóstico eu não participava, porque eu não entendia. Rara as vezes eu levei ela para a fisioterapia, ou qualquer outra coisa porque a minha outra irmã tinha mais disponibilidade. Conversas íntimas ela tinha mais com as minhas irmãs, com as mulheres e como eu sou homem, eu ficava sabendo só o superficial” (Fo-F5)

Outros sinais significativos foram percebidos pelos filhos e filhas, entre os membros da família, especialmente quando diziam respeito às pessoas do gênero feminino (filha e irmã), pois foram destacadas, por elas mesmas e por outros membros da família, como um importante elemento para o oferecimento de apoio e se mostraram sobrecarregadas, quando estas assumiram as responsabilidades do lar.

“Meus outros irmãos não me ajudam porque um não estão em casa, um estuda fora e os outros estão casados. Mas eles sofrem bastante também, mas quem mais vê tudo sou eu” (Fa-F7)

“Eu percebo que dou, eu acho que por ser filha mulher a única, então eu sempre procuro estar junto com ela em todos os sentidos e fazer tudo junto com ela. Eu acho que sou uma das pessoas que dão mais apoio para ela, por ser mulher. Então praticamente eu tomei a frente disso tudo. (Fa-F1)

“Porque sou eu que tomei a iniciativa de levá-la ao médico. Quando ela ia fazer o tratamento, comecei ir junto com ela ficava lá, na radioterapia também todas as consultas, todos os exames eu sempre fui junto” (Fa-F1)

A esse respeito, Santos (1996) mostra, que as diferenças entre mulheres e homens, que não podem ser explicadas apenas por argumentos ligados à biologia, mas sim por um complexo processo de construção de identidade de gênero. Tal processo ocorre durante a socialização primária da criança e é realizado, prioritariamente pela família. Para a autora, o papel de gênero consiste no conjunto de normas que a sociedade e a cultura estabelecem sobre o comportamento feminino ou masculino, de modo que

seus sentimentos, comportamentos, atitudes, e brincadeiras são determinados por essa identificação.

O papel do gênero converteu-se em um fato social de tamanho impacto que encaramos como “natural” a divisão entre o que é trabalho feminino e o trabalho masculino. Ao homem cabe o público, o poder, traçar diretrizes e metas, dirigir, comandar e os altos cargos nas hierarquias funcionais. Enquanto às mulheres é destinada à responsabilidade pelos filhos, a estruturação do lar, o cuidado dos idosos, e tudo o mais que se relaciona à esfera doméstica (Santos,1996).

Na vida adulta, geralmente, a interação feminina com outras mulheres ocorre, não só, mas prioritariamente em nível familiar. Em decorrência, as responsabilidades da mulher são difusas e seus papéis estão mais relacionados ao âmbito doméstico, enquanto as interações masculinas envolvem relações e responsabilidades bem definidas, principalmente, relacionadas ao trabalho (Chorodow, 1979).

O presente estudo nos possibilitou apreender que, para manter a estabilidade da família, a filha procurou modificar a sua rotina para assegurar o bem-estar de sua mãe, e diretamente de sua família.

“Superar..., tentar repor outras coisas. Então, às vezes a gente sai, passeia, Nesse sentido a gente costuma fazer isso para poder melhorar, agora não sei se é a maneira correta, no entanto meu filho não ficava com ela, eu coloquei para ficar meio período com ela, que é uma coisa que ela tem que se preocupar para esquecer.”(Fa-F1)

Parece que a lógica traçada pelos filhos e filhas, para descrever como suas famílias funcionaram ou funcionam no enfrentamento do câncer de mama da mãe, pautou-se na compreensão da solidariedade familiar e na percepção de que quando alguém foge deste princípio, a tendência é eliminá-lo:

“Eu acho que eu perdi um pouco daquela coisa de pai. Eu vi que não tem chance de continuar a manter laços com alguém que não estava mais aqui e não participava de nada (Fa2-F8)

“Eu acho que podia dar apoio pra gente, por exemplo de conversar. Ele (pai) diminuiu até as visitas na época. A gente ficou sozinha na época, minha irmã tinha que dormir na casa da minha tia ele foi nulo” (Fa2-F8)

Ficou portanto evidente, nos relatos dos filhos e filhas, que o lar como esfera privada dos membros é concebido como um lugar de presença permanente, quer seja ela física ou psicológica:

“Tem um irmão da Carmem, eu não consigo avaliar, que é um pouco mais distante. Ele é literalmente apaixonado pelo trabalho dele, sempre está em Brasília, mas esse comportamento não é só com ela, mas com a família de um modo geral. Ele é mais distante, não quero julgar, então são esses que eu poderia estar referenciando” (Fo-F2).

Avenel (2000), ao discorrer sobre família, como “reafiliação” esclarece que estes se constrói como um espaço privado no qual a própria qualidade das relações entre o homem e a mulher, entre pais e filhos, é que alimenta “o espírito da família”:

Para os filhos e filhas estudados, a manutenção desse espírito da família numa situação de doença fez com que dimensões relacionadas às necessidades de mudanças no funcionamento familiar estivessem presentes.

“Eu pude observar em casa. A principal mudança que eu pude observar foi em meu pai, ele é uma pessoa que não gosta muito de hospital se puder passar a quilômetros de distância ele passa, mas acompanhou minha mãe. Ele que levava, ele quem realmente foi o parceiro, o companheiro da minha mãe nessas horas foi o meu pai, eu pude observar essa mudança de comportamento dele”(Fa-F4)

“Antes proibia, porque a gente queria mandar um pouco na casa, hoje a gente deixa ela fazer o que ela quer. Convidar quem ela quer, às vezes a gente não quer muita gente em casa porque dá trabalho, mas ela gosta de ter trabalho, de cozinhar, de lavar roupa, cuidar da casa, então a gente deixa ela fazer o que ela quer, e convidar quem ela quer” (Fa-F7)

Assim, os filhos e filhas expressaram que a flexibilidade esteve presente na dinâmica familiar durante o enfrentamento da doença da mãe, à medida que eles próprios ou outros elementos da unidade familiar procuraram preservar a autonomia da mãe, estando junto e acompanhando-a em todas as fases do tratamento.

Também os filhos e filhas perceberam uma flexibilidade entre os membros da unidade familiar exercida sempre que necessário

“A frequência da minha irmã mas em casa aumentou, porque minha irmã morava fora, passou a morar aqui, então não tem muita coisa para mudar porque tinha uma vida normal e

continuou levando uma vida normal, o que mudou foi isso aí.

Houve uma mudança na casa.(Fa-F9)

“Meu irmão era casado na época e ele trabalhava à tarde. A minha irmã morava em Franca e o nenê já tinha nascido, então não sei se ela passou a ter mais confiança em mim então eu cuidava do almoço, cuidava da casa, eu dava banho nela e fazia os curativos, então ela se sentia bem, era eu” (Fa-F9)

A busca pela estabilidade na dinâmica familiar foi vista pelos filhos e filhas estudados como uma forma de re-organização da configuração da estrutura familiar:

“Ele dá mais apoio, meu pai, porque ele fica em casa com ela o dia inteiro. Eu só fico com ela na parte da tarde. Então ele é que mais dá apoio para ela” (Fa-F1)

“Depois, à parte o meu pai me chamou e falou: olha a Carmem vai precisar bastante da gente. Percebi assim que foi uma convocação: assim, você vai fazer parte dessa tropa toda, então a gente está precisando de gente, foi mais ou menos assim...”

(Fo1-F2)

A estabilidade do comportamento para Ackerman (1986), é o produto final de processos complexos, interdependentes, entre os quais destacam-se a continuidade da identidade no tempo, o controle do conflito, a capacidade de mudar, aprender, preencher novos

papéis de vida e alcançar maior desenvolvimento, e, finalmente, a complementariedade das relações dos papéis familiares.

O crescimento dos membros familiares que levou ao fortalecimento da dinâmica familiar foi reconhecido pelos filhos e filhas, e ocorreu devido colapso vivido por todos em decorrência da

doença da mãe, como abaixo expressado:

“A gente percebeu que de fato o que precisava era aquele tipo de coisa um convívio, uma troca de carinho entre nós e mesmo o convívio em casa. Uma coisa bem harmoniosa nesse sentido e ao mesmo tempo reparar que a vida continuava e se nós temos um problema, agora nós temos que resolvê-lo, e a solução é essa. Então foi nesse sentido a gente tem uma consciência que é um fato, a descoberta do fato em si, e vamos ver o que a gente pode fazer” (Fo-F2)

“Hoje já conversa, a gente já brinca, porque na época a gente não brincava muito a respeito da doença, a parte emocional Então hoje a gente já conversa e já brinca. Muitas vezes a gente vê a prótese dela e fala, olha a mama pulando aí. Brincadeiras como essa a gente consegue fazer, a gente percebe que é uma coisa que foi superada” (Fa-F4)

No entanto, as filhas e filhos estudados relataram que vivenciaram esse processo de adaptação no qual foi vivenciado com os momentos de desorganização do funcionamento familiar.

“Sim eu tive principalmente no emocional, no serviço. Eu trabalho como digitador de contratos num convênio odontológico; e eu estava digitando errado aí a minha chefe me chamou para saber o que estava acontecendo, e sempre fui um pouco fechado. E agora que eu estou me abrindo um pouco, cheguei e expliquei para ela, e me aconselhou a digitar mais devagar, e que não iria exigir o tanto que sempre exigiu. Mas futuramente esperava que isso melhorasse. Na escola eu percebi que eu piorei o rendimento, nas notas” (Fo1-F1)

“Tenho medo de perder ela por causa dessa doença, como eu já perdi minhas duas avós e nem as conheci. Então quando eu vi minha mãe nessa mesma situação, eu fiquei apavorada” (Fa-F6)

“Na época, eu entrei em depressão, não chegou a ser depressão, mas o médico disse que estava no início. Engordei bastante, mudou muito a minha vida, porque a vida ficou sem sentido, sem saber o que fazer. É um momento que a gente não sabe como lidar, o psicológico, como estar ajudando, como passar força para a pessoa. Quando a situação é grave como foi, é muito difícil, porque o câncer não tem cura, e é difícil estar ajudando a pessoa também” (Fa-F7)

“Ela viveu um momento que uma filha estava longe, a outra grávida e o pai da criança não queria assumir, com todo esse problema ela teve que cuidar da casa, trabalhar, e o

companheiro que ela estava foi embora, então ela sofreu bem mais que todos nós” (Fa-F10)

Segundo Ackerman (1986), a manutenção do funcionamento equilibrado da família ocorre por meio de processos mentais múltiplos, da percepção, memória, associação, julgamento e controle da emoção, e da ansiedade e conflito coordenados através da implementação de técnicas de domínio e defesas específicas da constelação familiar.

A falha em encontrar uma solução efetiva leva a um colapso adaptativo e à doença mental. Os mecanismos usados pelos membros das famílias para a busca do equilíbrio do funcionamento familiar, diante da doença da mãe foram lançar mão de processamento de informações e estruturação de papéis entre eles. Assim, perceberam que a comunicação clara entre eles era uma estratégia que aliviava a

tensão e favorecia a interação familiar:

“Essa conversa foi mais ou menos junto com o meu pai. Meu pai que me deu a notícia, e a Carmem tinha acabado de receber a notícia, então estava tudo meio surreal. Estávamos à mesa, estávamos os três, e perguntei para ele qual a postura agora, e como a Carmem sempre me explicou muita coisa, aí perguntei para ela; você vai fazer cirurgia e o que acontece? como é que fica? Ela me explicou a questão da prótese e disse que agora não era o momento, que precisava fazer a radioterapia e

quimioterapia.., mas o que é isso. Na verdade foi ela que explicou todo esse processo, o meu pai explicou a realidade da situação, inclusive ele é bom para dar certas notícias, da maneira como ele expõe as coisas atenua mais o choque, mas na verdade foi ele que veio me contar da situação. Ela me explicou os próximos passos, o que deveria ser feito.(Fo-F2)

“No começo é claro que o susto foi muito grande, assim que a gente ficou sabendo que ela estava com câncer na mama.Mas depois foram vindo os exames e a minhas irmãs foram me explicando que os diagnósticos eram bons, que a cirurgia deu certo. Não deu metástase no osso e ela passou pela quimioterapia muito bem, um ou outro enjoão, e aquilo ali foi me acalmando. No decorrer do tempo, chegou um momento que eu já tratava como uma pessoa sem doença nenhuma” (Fo-F5)

“Eu acho que eu apóio sim porque eu tento ajudá-la sempre que ela precisa e sempre converso com ela, quando ela está triste, sempre tento fazê-la sorri.”(Fa-F1)

Embora com menor frequência, os filhos e filhas perceberam a comunicação distorcida entre os membros familiares, revelando uma certa vulnerabilidade, o que dificultou a solução de conflitos vivenciados no contexto familiar:

“É difícil porque você tem que saber entender ela, porque nem tudo aquilo que a gente pensa a gente pode estar falando. Tem que saber o que a gente comenta com ela, porque às vezes ela

escuta uma coisa e já acha que é outra, e leva sempre pro lado do problema dela. Então por isso a gente tem que pensar muito antes de comentar. Às as vezes a gente fala uma coisa ela entende outra e aí começa a chorar, dependendo do dia, tem dia que ela está mais sensível, tem dia que ela já está mais disposta, então a gente tem que ter um jogo de cintura para poder controlar isso” (Fa-F1)

“Também muito pouco, não conversei muito não mais no começo, depois acabou virando rotina, tirei uma ou outra dúvida, a gente conversou um pouco” (Fo-F5)

Os filhos e filhas pertencentes de uma estrutura familiar com capacidade para enfrentar os problemas decorrentes da doença da mãe reportaram que a reciprocidade de papéis foi a dimensão eleita para a busca de resolução dos conflitos gerados no funcionamento familiar:

“Ela é teimosa, ela quer fazer as coisas, mesmo a gente falando para ela não fazer, ela quer trabalhar, ela quer viver. Eu acho assim, se a pessoa parar, parar de trabalhar, parar com todas as atividades, perde o sentido da vida. Ela gosta de cozinhar, gosta de convidar as pessoas para vir em casa, de fazer festa, a gente deixa, para ela se divertir, ela fica alegre”(Fa-F7)

“Eu acho que nos serviços domésticos eu passei a ajudar mais e como ela não pode movimentar muito o braço e carregar peso, então eu e minha irmã ajudamos sempre a carregar peso e deixamos que ela tenha mais tempo para ir no REMA, fazer os

exercícios. Tentamos deixar ela sempre com mais tempo livre para poder descansar e para fazer outras” (Fa1-F8)

“Mudou na necessidade de cuidar da casa, ela sempre gosta de pegar uma vassoura, um rodo, um pano. Então a gente tem que sentar e falar que tem que ficar só com algumas atividades no caso dela é cozinhar. Hoje ela não pode se abaixar esforçar o braço, então o serviço mais pesado ficou pra mim, foi nessa parte que mudou”(Fa-F9)

Assim, a divisão de tarefas do lar entre os membros, o cuidado e o zelo para proteger o braço contra o linfedema foram as formas encontradas para demonstrar apoio e atingir padrões de complementariedade do papel familiar

Percepção de limites difusos ou perturbados foram também expressos por algumas filhas, que viam na figura do pai alguém que prejudicava o funcionamento familiar:

“O meu pai dá menos apoio, ele não pergunta o que ela tem se ela está com dor se ela não está, e a gente percebe que ela sofre muito com isso também” (Fa-F7)

“Para mim foi o meu pai que menos deu apoio. Mesmo que eles estejam separados eu acho que não importa. Ele querer ajudar deveria ser uma ação da parte dele, eu acho que ele deveria fazer isso. Se fosse ele que estivesse doente minha mãe iria fazer por ele isso que eu disse, procurando ajudar, então foi um pouco difícil pra mim o fato de que ele não ajudou muito” (Fa-F8).

De um modo geral, podemos apreender que, para os filhos e filhas participantes deste estudo, as suas famílias conseguiram enfrentar, definir e alcançar soluções realísticas para os problemas vivenciados, juntamente com a mãe portadora de câncer de mama, para conseguir manter ou melhorar o funcionamento familiar.

5.2.4.3 Percepção dos outros familiares sobre a dinâmica familiar

Outras pessoas, que não o pai, a mãe ou os filhos, compunham a estrutura familiar das famílias estudadas: netos, sobrinha e tia.

Participaram deste estudo, nessa categoria, dois membros familiares: uma tia e uma sobrinha.

Foi interessante observar que os depoimentos destes familiares revelaram aspectos negativos nos seus relacionamentos, conforme mostra a Figura 17, Estes participantes pouco ou nada contribuíram para o bom desempenho familiar, como um todo especialmente para o enfrentamento do câncer de mama da família como um todo.

“ È como eu te falei, eu aceito o que a vida dá, fico aqui leio bastante e assim passa o dia” (Ta-F5)

“Não nunca conversei com ela, tenho medo, tenho medo da reação dela. Eu sou mais na minha. Me assusta um pouco, eu procuro sempre ficar na minha, quieta”(Sa-F10)

Elas também expressaram condutas que apresentaram comunicação distorcida pela falta de clareza sobre o contexto familiar, e rigidez na forma de contemplar o mundo ao redor da família com que convivem.

“Câncer assusta, mas eu sempre aceitei as coisas que a vida manda, e ela está bem, isso ajuda a enfrentar a doença” (Ta-F5)

“Faz dois anos que moro com ela e quando eu vim morar aqui eu não sabia que ela estava doente. Fui saber por uma amiga dela, o que aconteceu realmente com ela” (Sa-F10).

Embora categorizássemos apenas dois membros como “outros familiares” os conteúdos das suas entrevistas deixaram transparecer que tais elementos funcionavam como apêndice do lar, pouco colaborando para a readaptação da mulher com câncer de mama.

Membros da Família		Ta-F5	Sa-F10
Dimensões			
Processo de identidade	Individação	-	-
	Simbiose	-	-
	Mutualidade	X	-
	Isolamento	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	-	-
	Rigidez	X	-
	Estabilidade	X	-
	Desorganização	-	-
Processamento de informação	Comunicação clara	-	-
	Comunicação distorcida	X	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	-	-
	Conflito de papéis	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-

Figura 17- Representação dos outros familiares, de acordo com as dimensões do funcionamento familiar, propostas por Barnhill (1979).

5.2.5 A síntese: dinâmica familiar e câncer de mama

A análise da dinâmica familiar feita por meio de vozes de familiares de mulheres com câncer de mama permitiu verificar que a avaliação estrutural do funcionamento familiar, realizada por eles, põe em evidência o vínculo afetivo dos membros entre si e entre os membros externos, além de descrever o contexto vivido por eles no enfrentamento da doença.

O vínculo afetivo com o familiar com câncer de mama se reforça na medida em que identificamos na dimensão familiar características, como a mutualidade e a individuação interiorizadas no processo de identidade do grupo familiar.

Revelaram os membros familiares que a percepção dos processos de identidade na dinâmica familiar, através da individuação e mutualidade favoreceu a compreensão da situação e do contexto familiar. Reforçaram ainda, os participantes deste estudo que a flexibilização de comportamentos e de condutas entre eles, no ajuste à nova situação, como também a comunicação clara entre todos, e em especial com o familiar acometido pelo câncer de mama, facilitaram a busca de equilíbrio para o funcionamento familiar.

Os resultados deste estudo revelaram que as formas de sociabilidade existentes entre os integrantes das famílias analisadas organizaram-se em relações estruturalmente complementares, porém, como sugere Romanelli (2000), de natureza distinta.

Assim, o grupo de famílias participantes deste estudo evidenciou que o desenvolvimento de cada uma das famílias em especial na situação de adaptação ao câncer de mama de um de seus membros, se construiu e reconstruiu na relatividade dos gêneros masculino e feminino e na posição que cada membro ocupa na unidade familiar.

A divisão sexual e etária do trabalho, para Romanelli (2000), é um princípio fundamental que delimita posições e papéis diferenciados, de acordo com o gênero e a idade dos componentes da unidade familiar.

Neste sentido, homens e mulheres, pais, filhos e filhas, sujeitos desta investigação revelaram de um modo geral, que as diferenças de gênero atribuem claramente às mulheres um perfil de participação no processo de adaptação ao câncer de mama, caracterizado como mais freqüente, mais intenso e mais afetivo no papel de responsável pela manutenção da unidade familiar.

A divisão etária dos membros estudados revelou que a grande maioria deles teve uma participação positiva no funcionamento familiar, a qual foi caracterizada por relações de mutualidade e estabilidade no ambiente familiar. Os familiares da faixa etária dos 21 aos 30 anos, embora constituídos por elementos que primassem pela estabilidade familiar, foram aqueles que mais demonstraram traços de isolamento entre os membros, no processo de adaptação ao câncer de mama.

Para os maridos estudados, o funcionamento familiar positivo em situação de crise, como o de adaptar-se ao câncer de mama da esposa, foi fundamental para a estabilidade não apenas conjugal, mas familiar. A busca desta estabilidade para eles estava condicionada às dimensões positivas dos processos de identidade (individuação e mutualidade) e de adaptação às mudanças, como a flexibilidade, e foi dessa maneira que procuraram facilitar uma nova configuração dos papéis familiares. Ao falarem dessa configuração denunciaram que os filhos, do gênero masculino de uma maneira geral, tiveram menor participação e elegeram as filhas como os elementos que mais facilitaram a viabilização de uma nova estruturação de papéis no ambiente doméstico.

A esse respeito, Romanelli (2000) esclarece que as relações de autoridade e poder também se constituem elementos da cena doméstica, definindo para marido e esposa, pais e filhos posições hierárquicas, direitos e deveres específicos, porém desiguais. Complementa dizendo que a sociabilidade doméstica ancora-se, ainda, nas relações afetivas cujo conteúdo e modalidade se diversificam conforme o gênero e a idade de seus componentes, e de acordo com as relações existentes entre eles.

Os filhos e filhas estudados evidenciaram o quanto se mobilizaram no enfrentamento da situação de câncer de mama de suas mães, mobilização esta que deu a eles uma identidade individuada com fortes traços de mutualidade, e firme senso da

identidade familiar. O compartilhamento de suas identidades, através da expressão de mutualidade entre os membros, favoreceu a diferenciação e a destinação de cada um no processo de adaptação da unidade familiar ao câncer de mama da mãe. Reafirmaram que às mulheres, filhas, foi destinado um espaço dentro da dinâmica familiar, expresso pela maior carga de responsabilidade na manutenção do cotidiano familiar, pois eram elas que mais se reorganizavam a fim de atenderem às demandas exigidas para a adaptação ao câncer de mama das suas mães.

Os membros familiares estudados deixaram também claro que a qualidade do funcionamento de suas famílias fortemente dependente do contexto familiar, mas o contexto social mais amplo exerce importante influência no resultado. Assim, focalizaram circuito como a religião, o mundo do trabalho e outros sistemas, como serviços de saúde em especial destaque com os serviços que o Rema tem desempenhado no processo da adaptação da família ao câncer de mama vivido por um de seus membros.

Embora a dinâmica familiar tenha sido identificada, como positiva no contexto dos depoimentos dos familiares estudados, a revelação do câncer de mama gerou para os seus membros, maridos, filhos e outros membros, independente da idade, ocupação e nível educacional, dificuldades mesmo que diferenciadas no funcionamento familiar. Tais dificuldades situaram-se no processamento de informações através da comunicação distorcida,

alterações na interação entre os membros dificultando assim, o enfrentamento de mudanças, levando muitas vezes ao isolamento e desorganização.

Os participantes desse estudo revelaram que é por meio de suas capacidades de gerar e produzir mudanças no funcionamento familiar que atenderam às demandas da estabilidade familiar, mesmo que diferentes entre si.

Uma analogia sobre o funcionamento familiar, descrita por Allmond, Buckman e Gofman e encontrada em Wright e Leahey (2002), mostra a família como um sistema e a compara a um móbile:

“Visualize um móbile, com quatro ou cinco peças, suspenso do teto, movimentando-se delicadamente no ar. O todo está em equilíbrio, embora se movimente de maneira uniforme. Algumas peças se movem rapidamente; outras estão quase estacionárias. Algumas são mais pesadas e parecem suportar mais peso na direção final do movimento do móbile; outras parecem mover-se para frente em um passeio. Uma brisa que toca apenas um segmento do móbile influencia imediatamente o movimento de cada peça, algumas mais do que as outras, e o ritmo envolve algumas peças não equilibradas a as movimenta de modo caótico por algum tempo. De maneira gradual, o todo exerce sua influência na(s) parte(s) errante(s) e o equilíbrio é restabelecido, mas não antes de ocorrer uma decidida alteração em direção ao todo. Você também pode observar a instabilidade referente à proximidade e distância entre as peças, o impacto do contato real de umas com as outras e a importância da hierarquia vertical. Uniões de movimentos podem ser observadas entre duas peças. Uma peça pode parecer persistentemente isolada de outras; ainda que a posição de isolamento seja essencial ao equilíbrio de todo o sistema” (Wright & Leahey, 2002, p.38).

A importância de tais achados está na revelação de que mudança e estabilidade devem ser tratadas simultaneamente, pois nenhuma família em particular mostrou-se emperrada ou impossibilitada de produzir mudanças;

ao contrário, os familiares estudados mostraram que a busca por padrões de continuidade de identidade e estabilidade familiar poderão ser estratégias de intervenção que auxiliarão na adaptação aos novos padrões de comportamento que o câncer de mama exige de cada membro familiar em particular.

A identificação dessas dificuldades é importante para avaliação da dinâmica familiar, pois possibilita pensar em estratégias de atenção à saúde das famílias que vivenciam o conflito. A esse respeito, Ackerman (1986) lembra que a ênfase na saúde familiar não deve-se dirigir à eliminação do conflito mas, antes, ao seu uso construtivo para favorecer um novo crescimento familiar.

Ajudar a família a reconhecer o impacto do câncer de mama é uma tarefa que a enfermagem pode atuar, pois, após este impacto, como os resultados deste trabalho evidenciaram, há uma perturbação no funcionamento familiar, e o grupo, às vezes, necessita vislumbrar uma nova organização no interior da família.

A esse respeito, Wright e Leahey (2002) comentam que uma forma de assistir a família é ajuda-la a desenvolver novas maneiras de interação entre seus membros, pois à medida que alteram suas percepções que têm entre si de perceberem a enfermidade, seus comportamentos poderão mudar facilitando a adaptação. Estas autoras acreditam que é responsabilidade da

enfermeira facilitar o processo de mudanças no funcionamento familiar colaborando com cada família. Facilitar a mudança não pressupõe a possibilidade de prever o resultado, nem que se deva investir em um resultado específico. Comentam as autoras que existe uma clara diferença entre facilitar a mudança e ser hábil na resolução dos problemas da família. A quantidade e qualidade de mudanças dependerão da competência do profissional, do contexto do tratamento e da resposta da família. Por isso, as enfermeiras precisam estar cientes de que não são agentes modificadores pois as mudanças no funcionamento familiar são determinadas pelas estruturas biopsicossociais de cada membro e não pelas dos outros. Portanto, pressupõe-se que a responsabilidade da enfermeira está na facilitação do contexto da mudança.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta investigação revelaram que o câncer de mama de um membro familiar, tem o potencial de provocar alterações no funcionamento familiar. Também, os achados mostraram que as famílias utilizaram as capacidades de cada membro, em particular na busca da estabilidade familiar.

A importância dos relatos dos familiares está no anúncio de possibilidades de suporte na reconfiguração da dinâmica familiar pelos profissionais, auxiliando a família como um todo neste processo de readaptação.

Conhecer como cada família cuida e se relaciona entre seus membros e como demonstra suas forças, dificuldades e esforços para a manutenção da saúde familiar pode ser a primeira etapa para a concretização da assistência de enfermagem à família que tem um membro com câncer de mama.

A utilização das dimensões do funcionamento familiar (processo de identidade, adaptação a mudanças, processamento de informações e estruturação de papéis) neste estudo, nos leva a refletir sobre o cotidiano vivido pela mulher com câncer de mama e seus familiares. Também oferece oportunidade para identificação dos recursos que cada família possui para que os profissionais/enfermeira possam efetuar o suporte que tanto cliente como familiares reivindicam nesse processo de adaptação à nova condição.

A riqueza dos depoimentos dos sujeitos estudados possibilita-nos recomendar aos serviços especializados em reabilitação de mulheres com câncer de mama, ao Rema, em especial a extensão da rede de suporte para a unidade familiar.

Como todas as mulheres com câncer de mama estudadas participavam de um serviço especializado em reabilitação, sugerimos que novas investigações sejam realizadas a fim de estudar a influência de tal participação na dinâmica familiar.

ANEXO A

Membros da Família		Família 1				Família 2		Família 3		Família 4		Família 5		Família 6		Família 7		Família 8		Família 9			Família 10	
		M	Fo1-	Fo2	Fa	M	Fo	M	Fa	M	Fa	Fo	Ta	M	Fa	M	Fa	Fa 1	Fa 2	M	Fo	Fa	Fa	Sa
Processo de identidade	Individação	X	X	X	X	X	X	-	X	-	X	-	-	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	-
	Simbiose	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Mutualidade		X	X	X		X		X		X		X		X		X		X		X	X		-
	Isolamento	X	X	-	X	X	X	-	X	X	-	X	X	-	-	X	X	X	X	-	X	X	X	X
Adaptação a mudanças	Flexibilidade	X	X	-	-	X	X	X	-	X	X	-	-	X	-	-	X	X	X	X	X	X	X	-
	Rigidez	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-	X	-	-	X	-	-	-	-	-	-	-	-
	Estabilidade	X	-	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	X	X	X	X	-
Processamento de informação	Desorganização	-	X	X	-	-	-	X	-	-	-	X	-	X	X	X	X	-	-	X	-	-	X	-
	Comunicação Clara	X	-	X	X	X	X	-	-	-	-	X	-	X	X	-	-	X	-	X	-	X	X	-
	Comunicação Distorcida	-	-	-	X	-	-	X	-	X	X	X	X	X	X	X	X	-	-	-	-	-	-	X
Estruturação de papéis	Reciprocidade de papéis	X	X	X	-	X	-	X	-	-	-	-	-	X	-	-	X	X	-	-	-	X	X	-
	Conflito de papéis	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-
	Limites claros entre gerações	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	limites difusos ou perturbados	-	-	-	-			-	-	-	-	-	-	-	-	-	X	X	X	-	-	-	-	-

Figura 2 - Representação das famílias) de acordo com as dimensões do funcionamento familiar proposto por Barnhill (1979).

Legenda:

M: marido

Fa: filha

Fo: filho

Ta: tia

Sa: sobrinha

ANEXO B

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: 55 - 016 - 633-3271 / 55 - 016 - 630-2561 / TELEFONES: 55 - 016 - 633-0379 / 602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 141/2001

Ribeirão Preto, 21 de novembro de 2001.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 34ª reunião ordinária, realizada em 21 de novembro de 2001.

Protocolo: n° 0232/2001
Projeto: *A família como suporte social para a mulher com câncer de mama*
Pesquisadores: Marli Villela Mamede (Orientadora)
Raquel Gabrielli Biffi

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Profª Drª Maria Suely Nogueira
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Dra. Marli Villela Mamede
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da EERP/USP

ANEXO C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da pesquisa: A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama.

Pesquisadora responsável: Raquel Gabrielli Biffi

Informações sobre a pesquisa: Estamos realizando uma pesquisa com os familiares de mulheres com câncer de mama, com o objetivo de compreender como a família vivencia a presença do câncer.

Assim, gostaríamos de solicitar a sua permissão para que os membros de sua família participe da pesquisa. Se você permitir realizaremos entrevistas com os membros de sua família e com o consentimento deles serão gravadas para facilitar o registro das informações e análise posterior.

Você tem total liberdade para recusar a participação de sua família na pesquisa e também a de retirar a qualquer momento; bem como o de solicitar novos esclarecimento sobre o estudo, sem que com isto haja qualquer prejuízo na participação das atividades do Rema, comprometo em manter sigilo sobre a sua pessoa.

A sua participação será importante pois auxiliará os profissionais de saúde a ajudar tanto as mulheres como seus familiares no processo de reabilitação de ambos. Os resultados dessa pesquisa farão parte da minha tese de doutorado e posteriormente serão divulgados em revistas e eventos científicos.

Eu.....RG nº.....

Ciente das informações recebidas, concordo que os meus familiares participem pois estou ciente que em nenhum momento a minha família será exposta a riscos e que poderei a qualquer momento recusar a participação da mesma no trabalho.

Sei também que os dados do questionário respondido por minha família serão usados somente para fins científicos com a garantia que ela não será identificada e a segurança de que serão informados dos resultados da pesquisa.

Pesquisador responsável

Assinatura do informante

ANEXO D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome da pesquisa: A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama.

Pesquisadora responsável: Raquel Gabrielli Biffi

Informações sobre a pesquisa: Estamos realizando uma pesquisa com os familiares de mulheres com câncer de mama, com o objetivo de compreender como a família vivencia o câncer.

Assim, gostaríamos de solicitar a sua colaboração para o desenvolvimento dessa pesquisa. Se você concordar em participar realizaremos uma entrevista, e com seu consentimento serão gravadas para facilitar o registro das informações e análise posterior.

Você tem total liberdade para recusar sua participação na pesquisa e também a de retirar a qualquer momento; bem como o de solicitar novos esclarecimento sobre o estudo, sem que com isto haja qualquer prejuízo na participação das atividades do Rema, comprometo em manter sigilo sobre a sua pessoa.

A sua participação será importante pois auxiliará os profissionais de saúde a ajudar tanto as mulheres como seus familiares no processo de reabilitação de ambos. Os resultados dessa pesquisa farão parte da minha tese de doutorado e posteriormente serão divulgados em revistas e eventos científicos.

Eu.....RG nº.....

Ciente das informações recebidas, concordo em participar da pesquisa pois estou ciente que em nenhum momento serei exposto a riscos e que poderei a qualquer momento recusar continuar sem nenhum prejuízo para a minha pessoa.

Sei também que os dados do questionário por mim respondido serão usados somente para fins científicos com a garantia que não serei identificado, e a segurança de que serei informado dos resultados da pesquisa.

Pesquisador responsável

Assinatura do informante

ANEXO E

Instrumento de coleta de dados

1. Como é conviver com alguém (mãe, esposa, irmã...) na família que tem câncer de mama?
2. O que mudou na sua casa?
3. O que mudou no seu dia a dia depois que a sua (mãe, esposa, irmã...) fez a cirurgia por câncer de mama?
4. Você se percebe com alguém que dá suporte para a (mãe, esposa, irmã...)? Por que?
5. Você tem ou teve dificuldades para lidar com o diagnóstico de câncer de mama da (mãe, esposa, irmã...)? Você conversou com ela sobre isso?
6. O que você tem feito/fez para superar tais dificuldades?
7. Na sua opinião quem menos sofreu com diagnóstico de câncer de mama da (mãe, esposa, irmã...)? E quem mais sofreu?
8. Quem dá mais suporte a ela (mãe, esposa, irmã...)? E quem dá menos suporte a ela(mãe, esposa, irmã...)?

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACKERMAN, N.W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares.**

Porto Alegre: Artes Médicas, 1986. 355p.

ALMEIDA, A.M **Vivendo com a incerteza da doença:** a experiência de mulheres com câncer de mama. 1997. 153p. Tese Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

ALTHOFF, C.R. et al. Família: O foco de cuidado na enfermagem. **Texto e Contexto Enf.**, v.7, n.2, p.320-7, 1998.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis:** uma perspectiva de enfermagem. 1997. 126p. Tese Livre Docência - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

AVENEL, C. A família ambígua. O caso dos moradores dos subúrbios populares de Bordeaux In: PEIXOTO, C.E et al. (Org). **Família e individualização.** Rio de Janeiro: FGV, 2000.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Rio de Janeiro: Edições 70, 1977.

BARNHILL, L. Healthy family systems. **Fam. Coord.**, v.22, p.94-100,1979.

BIFFI, R. G. **O suporte social do parceiro sexual na reabilitação da mulher com câncer de mama: a perspectiva do casal.** Ribeirão Preto, 1998. 129p.Dissertação Mestrado - Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

BRASIL. Ministério da Saúde. Classificação brasileira de ocupações Brasília, 15/06/2002. Disponível em www.rais.gov.br/cbo.htm Acessado em: 01/12/2002.

CARVALHO, M.C.B. O lugar da família na política social. In: CARVALHO, M.C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate.** São Paulo: Cortez, 2000.

CHORODOW, N. Estrutura familiar e personalidade feminina. In: ROSALDO, M. Z.; LEMPHERE, L. (Coord.). **A mulher, a cultura e a sociedade.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

CLAPIS, M.J. **Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama: perspectiva de gênero.** 1996. 231p. Tese Doutorado - Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

DEITOS, T.F.H. et al. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre pacientes e familiares. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.43, n.2, p.117-25, 1997.

ELSEN, I. Desafios no cuidado da família. In: BUB, L. (Org.). **Marcos para a prática de enfermagem**. Florianópolis: UFSC, 1994. p.61-72.

FERNANDES, A. F. C. **Mulher com câncer de mama**: estrutura familiar cotidianidade e identidade. 1992. 145p. Dissertação Mestrado. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

FERNANDES, A.F.C. **O cotidiano da mulher com câncer de mama**. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997.

FERRARI, M. et al. A importância da família In: KALOUSTIAN, S.M.(Org.). **Família brasileira**: a base de tudo. São Paulo: Cortez, 2000.

FERREIRA, M.L.S.M. **Vivenciando os primeiros meses de pós-mastectomia**: estudo de caso. 1999.145p. Tese Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

GIMENEZ, M.G.G.; QUEIROZ, Q. As diferentes fases do enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: GIMENEZ, M.G.G. (Org.). **A mulher e o câncer**. São Paulo: Psy, 1997.

HILEMAN, J.W.; LACHEY, N.R. Self identified needs of patients with câncer at home and their home caregivers: a descriptive study. **Oncol. Nurs. Fórum.**, v.17, n.6, p.907-13, 1990.

JASSAK, P.F. Families: an essential element in the care of the patient with cancer. **Oncol. Nurs. Fórum.**, v. 19, n.6, p. 871-6, 1992.

KESSELRING, A. et al. Social network and support perceived- by swiss câncer patients. **Cancer Nurs.**,v.9, n.4, p.156-63, 1986.

KRISTJANSON, L.J. et al. The family's cancer journey: a literature review .**Cancer Nurs.**, v.17, n 1, p.1-17, 1994.

LEONARD, K.M. et al. Prolonged cancer death: a family affair **Cancer Nurs.**, v.18, n.3, p.222-7,1995.

MAMEDE, M.V. **Reabilitação de mastectomizadas**: um novo enfoque assistencial. 1991. 140p. Tese Livre Docência - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MARTIN, V.B.; ANGELO, M. Significado do conceito de saúde na perspectiva da família em situação de risco pessoal e social. **Rev. Latino-am. Enf.**, v. 6, n.5, p. 45-51, 1998.

MINAYO.M.C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1993.

MURTONEN. I. Family dynamics of families with cancer in finland.

Cancer Nurs., v.21, n.4, p. 252-58, 1998.

NITSCHKE, R.G. et al. Família saudável: um estudo sobre o conceito e sua aplicabilidade na assistência. **Texto e Contexto Enf.**, v.1, n.2 p. 152-66,

1992.

NORTHOUSE.L.L ; SWAIN.M.A. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast ,**Cancer nurs res**, v.36, n.4, p.221-5, 1987.

OBERST,M.T.; JAMES,R.H, Going home: patient and spouse adjustment following cancer surgery. **Top clin nurs**, v. 7, n.1, p.46-57, 1985.

PISTRANG, N. et al. Social support as conversation: analysing breast cancer patients' interactions with their partners **Soc. Sci. Med.**, v.45, n.5, p.773 - 82, 1997.

QUINTANA, A.M. et al. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.45, n.4, p.45-52, 1999.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M.C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 2000.

SANTA' ANNA, D.B. A mulher e o câncer na história. In. GIMENEZ, M.G.G. (Org.). **Mulher e o câncer**. São Paulo: Psy, 1997.

SANTOS, B.R.L. et al. Formando o enfermeiro para o cuidado à saúde da família: um olhar sobre o ensino de graduação. **Rev. Bras. Enf.**, v.53, n.especial, p.49-59, 2000.

SANTOS, B.R.L. Relações Familiares e identidade de gênero: uma contribuição para a assistência de enfermagem à família em expansão. **Rev. Gaucha Enfermagem** , v.17, n.2, p.92-9, 1996.

SARTI, C.A. Família e individualidade um problema moderno. In: CARVALHO, M.C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Cortez, 2000.

SILVA, R.M. **O conviver com a mastectomia**. 1994. 156p. Tese Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SILVA, R.M.; MAMEDE, M.V. **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza: UFC, 1998. 155p.

SIMONTON, M.S. **A família e a cura**. São Paulo: Summus, 1990.

SINGLY, F. O Nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, C.E. et al. (Org.). **Família e individualização**. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

TORRES, A. individualização no feminino, o casamento e o amor. In: PEIXOTO, C.E. et al. (Org.). **Família e individualização**. Rio de Janeiro: FGV, 2000.

VOLICH, R.M. Câncer de mama, entrelinhas, entranhas... **Perpesctiva Psicanalíticas Pulsional**, p.16-25, 1998.

WERNET, M. Enfermagem e família investindo no primeiro passo. **Rev. Bras. Enfermagem**, v.53, n.especial, p.87-9, 2000.

WOLFF, L.R. **Rede de suporte social da mulher mastectomizada**, 1996. 187p. Dissertação Mestrado - Escola de Enfermagem Ribeirão Preto Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

WRIGHT, L.W.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo: Roca, 2002.327p.

YATES P, Family coping: issues and challenges for cancer nursing. **Cancer Nurs.**, v.22, n.1, p.63-71, 1999.