

# Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento

Jeane Saskya Campos Tavares<sup>1</sup>  
Leny Alves Bomfim Trad<sup>2</sup>

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Families of women with breast cancer: challenges associated with care and coping resources. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.13, n.29, p.395-408, abr./jun. 2009.

According to Coping Theory, breast cancer is a potential source of stress for the patients' families. They develop strategies mediated by personal and contextual resources to deal with its repercussions. This study describes and analyses the principal repercussions of breast cancer and its treatment, reported by patients and their relatives, identifying the main resources that emerged in the coping process. Qualitative case studies with five families of women with diagnosis of breast cancer in different stages of the disease and treatment were carried out through semi-structured interviews and observations in their residences. The main results indicate intense psychic suffering generated by changes in finances, routine, projects of life, sexuality and self-image. The following positive aspects were reported: the social recognition of the role of caregiver, the acquisition of new responsibilities and the maturing of family members.

**Keywords:** Breast cancer. Family health. Coping resources.

De acordo com a Teoria do Enfrentamento, o câncer de mama é potencialmente estressante para famílias de pacientes, as quais desenvolvem estratégias mediadas por fatores pessoais e situacionais para lidar com as suas repercussões. Este estudo teve como objetivo descrever e analisar as principais repercussões do câncer de mama e seu tratamento, relatadas por pacientes e seus familiares, identificando os fatores que se destacaram no processo de enfrentamento desta enfermidade. Foi realizado um estudo qualitativo de casos com cinco famílias de mulheres com diagnóstico de câncer de mama em diferentes estágios da doença e tratamento através de entrevistas semiestruturadas e observações em suas residências. Os resultados indicam sofrimento psíquico intenso gerado por alterações nas finanças, rotina e projetos de vida, sexualidade e autoimagem. Como aspectos positivos foram relatados: o reconhecimento social do papel de cuidador, a aquisição de novas responsabilidades e o amadurecimento de membros da família.

**Palavras-chave:** Câncer de mama. Saúde da família. Fatores de enfrentamento

<sup>1</sup> Psicóloga. Doutoranda, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Rua Basílio da Gama, s/n. Campus Universitário Canela, Salvador - BA, Brasil. 40.110-040  
jeanetares@hotmail.com

<sup>2</sup> Psicóloga. ISC/UFBA.

## Introdução

A experiência de conviver com uma mulher com câncer de mama pode ser considerada como fator de sobrecarga física e emocional para a família que repercute sobre a saúde dos seus membros. Os cuidados prestados podem levar a mudanças na dinâmica e estruturas familiares, sendo potencial fonte de estresse, pois estão diretamente relacionados às fases de evolução da doença e às especificidades do câncer de mama.

De modo geral, os envolvidos vivenciam momentos de extrema ansiedade, culpa, medo e raiva, tornando o câncer potencialmente mais desestruturador para as famílias do que para os pacientes. Esta desestruturação diz respeito a repercussões físicas, psíquicas e sociais a longo prazo para os familiares, sobretudo para os cuidadores primários (Carvalho, 2008; Floriani, Schramm, 2006; Silva, 2000). Neste sentido, estudos nacionais e internacionais destacam altos níveis de desordens psiquiátricas nos familiares próximos, sendo que a severidade de depressão e ansiedade é maior entre estes que nos próprios doentes com câncer. Indicam, ainda, que os familiares sentem-se confusos e inadequados quanto à forma de ajudar o enfermo (Rezende et al., 2005; Deitos, Gaspary, 1997) e necessitam de atenção especial, uma vez que fazem parte da unidade de cuidados.

### Cuidar como fonte de estresse

Segundo Rait e Lederberg (1990), os cuidados oferecidos pelas famílias aos pacientes com câncer podem ser divididos em cinco categorias:

- a) Provisão de suporte emocional - forma mais abstrata de cuidado, contudo o mais imediato e "obrigatório" dos papéis familiares. Os próprios familiares e outros, especialmente a equipe médica, esperam que a família controle seus sentimentos e assuma a função de suporte emocional para o paciente.
- b) Compartilhar responsabilidades de tomada de decisão sobre as complexas demandas decorrentes do diagnóstico de câncer, sobretudo quando o estado de saúde do paciente se agrava. Esta participação efetiva dos familiares implica a necessidade de aprender e avaliar uma grande quantidade de novas e difíceis informações. E, neste sentido, a qualidade da comunicação entre família e equipe médica é fundamental.
- c) Cuidado concreto, compreende os cuidados de "enfermagem" que devem ser tomados em relação ao paciente, como: administração de medicamentos, curativos e outros, oferecimento de ajuda para desenvolver atividades físicas. Esta categoria de cuidados é um dos principais fatores de interrupção do cotidiano familiar e está intimamente associada à próxima categoria de cuidados.
- d) Custos financeiros e sociais é outro importante fator propiciador de alto estresse familiar, pois implicam elevado absenteísmo e consequente perda de emprego do cuidador principal, sendo esta situação mais frequente e permanente em mulheres e mais observada em famílias mais pobres. Outro aspecto importante é a questão de gênero implícita nas duas categorias anteriores de cuidados. De maneira geral, a mulher sofre a perda do emprego quando assume o papel de cuidadora e, quando necessita de cuidados, não recebe o devido apoio da família.
- e) A manutenção de estabilidade em meio à mudança diz respeito à continuidade do desenvolvimento do ciclo vital da família que, na maioria dos casos de doenças crônicas, apresenta tendência à fixação de sua dinâmica, adoção rígida do padrão de enfrentamento e associação entre cronicidade física e psicológica, que se manifesta no viver em função da doença (Cervený, 2001).

### Os fatores de enfrentamento do câncer

Aplicando-se o Modelo Transacional de Enfrentamento (Lazarus, Folkman, 1984), as exigências (internas ou externas) associadas às mudanças ambientais geradas pelo câncer, quando avaliadas como estressantes, deflagram um processo constante de mudanças cognitivas e comportamentais. As percepções sobre as repercussões do câncer são, portanto, eliciadoras das estratégias desenvolvidas para lidar com o estresse, que são reconstruídas conforme a avaliação de seus resultados.

As estratégias estão intrinsecamente relacionadas aos fatores de enfrentamento, que são variáveis ambientais e pessoais combinadas que mediam a elaboração das estratégias de enfrentamento de situações estressantes, possibilitando ou restringindo as habilidades necessárias para responder às demandas das diferentes fases do desenvolvimento e tratamento da doença (Gimenes, 1997). O processo de enfrentamento do câncer dá-se, nesta perspectiva teórica, a partir da combinação de fatores de diferentes naturezas relacionados aos aspectos médicos, socioculturais e individuais (Rowland, 1990).

Como apresentado por estes autores, os fatores situacionais de enfrentamento de uma situação estressante referem-se aos aspectos relacionados ao ambiente e podem ser formais ou substantivos. Os primeiros, em oncologia, englobam: os fatos clínicos (estágio e curso clínico, órgão afetado, natureza das disfunções e sintomas produzidos), tipo e curso do tratamento proposto (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia), opções de reabilitação e manejo psicológico pela equipe de cuidados de saúde. Os substantivos dizem respeito aos aspectos socioculturais como recursos disponíveis, às atitudes, estigma e significados relacionados ao câncer desenvolvidos na comunidade, que vão, conseqüentemente, influenciar o comportamento dos pacientes, seus familiares, amigos e equipe médica. E, além destes, a natureza e acesso a suporte social (família, amigos, grupos afiliados).

Os fatores pessoais estão relacionados ao paciente, como: o momento do ciclo vital em que ele e familiares se encontravam (tarefas específicas do desenvolvimento ameaçadas ou interrompidas pelo câncer), sofisticação das habilidades pessoais, capacidade cognitiva para lidar com situações de alto estresse, experiência de enfrentamento prévia com outras doenças ou com o próprio câncer, valores morais, religiosos e crenças pessoais.

Por vezes, a integração destes fatores dificulta ou inibe o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento consideradas "adequadas e eficientes", no sentido de minimizar a ação das condições ambientais que causam dano e perdas ao indivíduo e, simultaneamente, aumentar a sua possibilidade de recuperação e bem-estar. Nestes casos, é comum a existência de fatores como: isolamento social, baixa condição econômica, abuso de álcool ou droga, história psiquiátrica prévia, história de perdas recentes, inflexibilidade e rigidez de enfrentamento, filosofia de vida pessimista e múltiplas obrigações.

Portanto, considerando o papel vital desempenhado pelos familiares como cuidadores primários, o estresse gerado pelo adoecimento e a relevância dos fatores de enfrentamento para a saúde dos envolvidos, este estudo teve, como objetivos, descrever as principais repercussões do câncer e seu tratamento relatadas por mulheres afetadas por esta enfermidade e seus familiares; e identificar fatores pessoais e situacionais que se destacaram no desenvolvimento das estratégias de enfrentamento do câncer de mama pelos participantes.

Esta investigação pretendeu contribuir para maior conhecimento dos profissionais no âmbito assistencial acerca da abordagem e oferecimento de apoio social às famílias de pacientes com câncer de mama. Soma-se à produção nacional que enfoca a família de adultos com câncer como sujeito coletivo, cuja veiculação em formato de artigo ainda é insuficiente, considerando-se a elevada incidência desta patologia na população brasileira. Por fim, enquanto contribuição teórica, ao adotar o modelo transacional e o método qualitativo, este estudo responde à necessidade, destacada na literatura, de testar abordagens metodológicas que permitam melhor compreensão dos processos de enfrentamento e adaptação psicossocial diante de eventos estressantes como o câncer.

## Metodologia

Adotou-se o método qualitativo para produção e análise dos dados. Foi realizado um estudo em profundidade com cinco famílias de pacientes atendidos no Hospital Aristides Maltez (HAM), uma instituição filantrópica especializada em Oncologia, centro de referência em assistência médica, pesquisa e ensino, localizada na cidade de Salvador (BA). Procurou-se incluir pacientes com diferentes perfis de evolução, tempo de doença (diagnóstico há menos de dez anos), estrutura familiar e classe social, residentes na cidade de Salvador (BA). Tais diferenças foram consideradas de modo a favorecer a compreensão da importância destes fatores no enfrentamento do câncer de mama pela família numa perspectiva comparada entre os casos. Não foram incluídos pacientes ou familiares que apresentassem distúrbios orgânicos cerebrais, estados psicóticos secundários ao abuso de drogas (incluindo álcool) ou deficiência mental diagnosticada.

A concepção de família adotada compreende um grupo social, cujos membros mantêm um sistema de relações significativas entre si (Cervený, 2001). Nesta concepção, os laços efetivos (e afetivos) são mais valorizados do que a condição de consanguinidade. Portanto, foram considerados familiares aqueles referidos pela paciente como tal, indicando vínculo biológico, afetivo ou de conjugalidade com a mesma, independente de existir vínculo jurídico.

Aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do HAM (011/2001), o projeto foi divulgado entre pacientes que frequentavam o Grupo de Apoio às Mulheres Mastectomizadas (GAMMA), familiares de pacientes e profissionais. Por meio de indicação de profissionais, das próprias pacientes e da inscrição voluntária realizada na recepção do Serviço de Psicologia, as candidatas eram contactadas e, caso aceitassem, entrevistadas no próprio serviço. Nestas entrevistas preliminares eram prestados esclarecimentos sobre a pesquisa, seus objetivos, método e aspectos éticos. Obtido seu consentimento, procedeu-se à observação nos domicílios, acompanhada das entrevistas individuais e/ou grupais, de acordo com a disponibilidade dos familiares.

Utilizaram-se como instrumentos: a) Ficha de consulta aos prontuários médicos para identificação de candidatas, coleta sistemática de informações clínicas acerca daquelas que aceitaram participar da pesquisa, além de confirmar sua adequação aos critérios de seleção; b) Genograma focalizado na doença, que facilitava o início das entrevistas domiciliares e, por meio do qual, eram feitas perguntas sobre características individuais e relações familiares com quem estava sendo representado, estendendo-se às outras questões previstas no; c) Roteiro de entrevista semiestruturada que enfocava: o histórico de experiências com doenças, modelos explicativos desenvolvidos sobre o câncer, formas de tratamento, alterações da rotina familiar e emoções experimentadas após o seu diagnóstico, estratégias adotadas para lidar com o diagnóstico/tratamento do câncer, expectativas quanto ao tratamento, planos e avaliação do grupo sobre seu futuro; por fim, como estratégia mnemônica e de organização das informações, simultaneamente à elaboração do genograma, era construída: uma d) Linha de tempo familiar onde eram dispostos cronologicamente os principais fatos relacionados à saúde na história de cada família.

Entre os meses de abril e dezembro de 2001, foram entrevistadas 21 pessoas (cinco pacientes e 16 familiares) integrantes das cinco famílias investigadas (Quadro 1). A cada família foi atribuído um codinome, uma expressão metafórica de características dominantes do grupo, sendo que alguns destes nomes foram sugeridos pelos próprios participantes.

**Quadro 1.** Caracterização dos participantes.

Família	Tempo de diagnóstico	Total de participantes por família	Participante/parentesco/Idade (Nomes fictícios)
Amor	9 anos	5	Alana (paciente, 47), Antônia (mãe, 70), Amado (pai, 74), Angélica (irmã, 34) e Alan (filho, 12).
Incerteza	5 anos	4	Izadora (paciente, 49), Ivan (cônjuge, 59), Ingrid (filha, 20) e Ísis (filha, 18).
Esperança	4 anos	5	Elma (paciente, 51) Elson (cônjuge, 63), Elaine (filha, 31), Elisa (filha, 25) e Edna (cunhada, 51).
Conflito	1 ano e 7 meses	4	Célia (paciente, 54), Carlos (cônjuge, 54), Camile (filha, 24) e Carla (filha, 22)
Silêncio	1 ano	3	Sônia (paciente, 45), Sérgio (filho, 22) e Sílvio (filho, 17)

**Família Amor** - Antonia e Amado, casados há mais de cinquenta anos, hospedavam Alana e Alan em sua residência num bairro de classe média alta. A renda mensal familiar ultrapassava a faixa de vinte salários mínimos; todos eram católicos praticantes, no entanto, Alana e Angélica também eram adeptas do Espiritismo. Este grupo tendia à coesão entre seus membros (incluindo família extensa e amigos), convivência intergeracional e apoio mútuo em situações consideradas problemáticas. Afirmavam ter uma relação muito boa entre si e, para o grupo, a noção de “família” transcendia os laços biológicos e proximidade física. Manifestações de “Amor” eram uma das principais preocupações na interação entre os membros desta família, enfrentando a fase terminal da doença de Alana.

**Família Incerteza** - Isadora e Ivan estavam casados há vinte anos e moravam com suas duas filhas num bairro de classe média. Todos eram católicos, exceto Ivan, tinham nível superior, e a renda mensal familiar estava na faixa de dez salários mínimos. Os membros da família avaliaram as relações no grupo como “boa”, mas com fases difíceis associadas, na maioria das vezes, a dificuldades financeiras e às características de personalidade de seus integrantes. O nome “Incerteza” foi escolhido por representar o momento de transição que Isadora vivia durante a coleta de dados - aguardava alta médica após cinco anos de tratamento - e por este sentimento ser enfatizado nos relatos do grupo devido aos antecedentes de câncer na história familiar.

**Família Esperança** - Elma e Elaine eram espíritas e Elson católico não-praticante; tinham 32 anos de casamento e renda familiar de aproximadamente seis salários mínimos. Apenas Elaine e Elisa tinham nível superior incompleto. Edna (51 anos), cunhada de Elma, madrinha de Elisa e ginecologista das mulheres da família de origem de Elma, foi incluída entre os entrevistados por sua participação relevante nos episódios relacionados à saúde da família. Os membros desta família consideravam que, apesar de haver manifestação de preocupação e desejo de melhorar o relacionamento entre eles, ainda não havia afetividade e proximidade como gostariam. “Esperança” representa este desejo de melhoria das relações familiares e, também, o desejo de que não surjam novos casos de câncer na família.

**Família Conflito** - Célia e Carlos estavam casados há 29 anos e moravam com seus filhos e neto numa casa antiga num bairro no centro de Salvador. Com exceção de Carla, espírita, todos os outros eram católicos não praticantes e a renda mensal familiar era de, aproximadamente, dois salários mínimos. No período de trabalho de campo, o relacionamento entre os membros desta família era marcado pela amargura e raiva, devido ao acúmulo de situações de desentendimentos ao longo de suas vidas. O “conflito” no interior da família teve ênfase entre os participantes que, em seus relatos, apontaram conflitos frequentes entre si e desejo de distanciamento.

**Família Silêncio** - Sônia, viúva há cerca de dez anos, morava com seus três filhos numa pequena casa em construção num bairro periférico de Salvador, todos católicos e com a renda mensal familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos. A relação entre os membros desta família era considerada, por todos os entrevistados, “boa e tranquila”, no entanto afirmavam sentir falta de maior comunicação e

manifestações de carinho. O "Silêncio" é uma das principais características nas relações entre os membros e com o adoecimento de Sônia no período de coleta de dados.

Na análise do conteúdo das entrevistas, utilizou-se, como ferramenta complementar, o programa QSR.NUDIST - Vivo (*Qualitative Solutions & Research - Nonnumerical, Unstructured Data*), que permite a sistematização e gerenciamento de dados etnográficos, sendo de responsabilidade do(s) pesquisador(es) a criação e interpretação das categorias analíticas. No presente estudo, seguindo a Teoria do Enfrentamento, foram estabelecidas duas categorias amplas. A primeira diz respeito às repercussões avaliadas como significativas, em diferentes âmbitos da vida familiar e associadas aos tipos de cuidado prestados. E a segunda reúne os fatores de enfrentamento propriamente ditos que se destacaram nos casos, conforme exposto a seguir.

## Resultados e discussão

As repercussões mais severas e duradouras relacionadas ao câncer foram destacadas pelas famílias Amor e Silêncio. Em parte, a percepção dramática acerca das alterações provocadas pelo câncer na vida familiar deveu-se, na família Amor, ao fato de terem acompanhado a paciente durante um longo período de adoecimento e tratamento (nove anos), e estavam cuidando da mesma na fase terminal da doença, vivenciavam um período de luto antecipatório marcado por elevado estresse. Esta fase é particularmente mais desgastante para os responsáveis, pelos cuidados, que a fase crônica, pois, como afirma Bromberg (1998), a maioria das famílias experimenta ambivalência entre conformismo e negação ou não-aceitação imediata da morte.

A família Silêncio, por sua vez, associava as alterações significativas que vivenciavam ao fato de esta ser uma família matrifocal, cujo membro doente era a principal provedora. As dificuldades financeiras geradas pelo afastamento de Sônia do seu trabalho implicaram mudanças nas vidas dos filhos, como: ingresso no mercado de trabalho, alteração dos papéis familiares na realização das atividades domésticas, e aumento de responsabilidade. Além disso, estavam na fase inicial, na qual é comum, entre os familiares, a utilização de estratégias, como negação e rejeição do diagnóstico (Quintana et al., 1999), materializadas pela busca incessante por informações e diagnósticos precisos ou silêncio sobre a doença e afastamento do paciente.

Nas famílias participantes, as repercussões psíquicas do adoecimento foram associadas a termos como: "desânimo", "preocupação", "peso", "medo", "angústia", para expressar seu sofrimento. Relatam que algumas das principais consequências deste sofrimento foram as dificuldades para o desenvolvimento de atividades sociais e produtivas, além do comprometimento da relação conjugal entre os cuidadores.

Ao sofrimento dos filhos, que temem a morte de sua mãe e a possibilidade de, também, desenvolverem o câncer, podem-se acrescentar as angústias do momento do ciclo de vida familiar em que houve o diagnóstico. Especial atenção merece o relato de Alan - para quem o câncer é um "peso que carrega nas costas, por já estar desenganado" - em relação à sua mãe. Ele teve sua infância e o princípio da adolescência regidos pelo curso da doença:

Ela ficava deitada na cama, o dia inteiro, aí se ela pedisse um copo de coca-cola, mesmo que eu tivesse fazendo uma lição de casa [...] mesmo que tivesse num precipício eu ia buscar lá embaixo pra voltar e dar pra ela (pausa). Qualquer coisa que a gente tivesse fazendo parava pra atender ela. (Alan)

Os demais filhos eram adolescentes ou adultos jovens quando as mães receberam os diagnósticos e, diante dos cuidados requisitados, as mudanças de comportamento próprias da adolescência e início da idade adulta tornaram-se fontes de ansiedade e culpa. Neste sentido, o sofrimento por não cuidar da paciente foi associado à sensação de impotência e medo de ter contato com a doença, sobretudo na família Incerteza: "[...] é que eu fico super triste porque as pessoas ficam falando que eu tenho descaso, mas não é descaso é porque eu não gosto daquele hospital [chora]" (Ísis).

Em relação ao impacto financeiro, em todos os casos, o adoecimento por câncer gerou ansiedade devido ao afastamento da paciente de suas atividades produtivas, assim como à necessidade de constantes deslocamentos das pacientes e familiares para tratamento hospitalar. Afastar-se das atividades produtivas e domésticas repercutiu não só financeiramente, mas também emocionalmente sobre as pacientes:

[...] não tenho jeito porque eu estudei pouco, não aprendi muita coisa, mas o pouco que eu sei fazer, eu tava fazendo era lavar, passar arrumar a casa, aí eu não tô podendo fazer. Aí eu... tem horas que eu fico assim... me sentindo meio inútil. (Sônia)

Entre os familiares que vivenciaram alterações consideradas significativas em sua rotina e projetos de vida, todos reconhecem que assumiram estas novas tarefas “com dedicação” e “por amor”. Projetos imediatos, como realização de cursos, viagens, término da construção da casa, foram voluntariamente postergados enquanto aguardava-se a melhora do quadro clínico da paciente e diminuição dos gastos com medicação e transporte. No entanto a despeito da atitude altruísta, a necessidade de adaptação constante da rotina e planos de vida ao estado de saúde do membro enfermo tem sido apontada como uma das principais fontes de ansiedade nas famílias (Carvalho, 2008; Floriani, Schramm, 2006; Rezende et al., 2005).

Em relação à sexualidade e alterações físicas, o impacto da mutilação provocada pela mastectomia se revelou mais significativo no período imediatamente posterior a sua realização. A retirada do seio afetou a autoestima e a imagem corporal das pacientes e foi citada como uma das fontes de distanciamento afetivo e físico entre a mulher mastectomizada e seu parceiro sexual. A perda do seio associada aos efeitos colaterais da quimioterapia gerou, entre as pacientes, insegurança quanto à feminilidade e sua imagem corporal.

Nas famílias Amor e Silêncio, o adoecimento foi considerado principal fator da separação das pacientes e seus parceiros. Enquanto Sônia foi abandonada pelo namorado, Alana experienciou o afastamento progressivo do marido e aumento da agressividade no casal ao longo do desenvolvimento da doença. Para esta paciente, a debilitação física e a alteração estética provocadas pela quimioterapia foram decisivas para o fim do casamento.

Estes casos confirmam a tendência destacada, na literatura, acerca da negação do parceiro, que compromete o bem-estar emocional da paciente e pode traduzir-se, além do abandono, em comportamentos como: não compartilhar com a mulher suas angústias, não participar do processo cirúrgico, não a acompanhando às consultas e recusando-se a ver a “cicatriz” (Quintana et al., 1999).

É interessante notar que, contrariamente à ênfase dada ao abandono afetivo e concreto dos cônjuges, os maridos entrevistados relataram maior preocupação com a possibilidade de morte de suas parceiras e em incentivá-las a cumprir as recomendações médicas, que com sua imagem corporal ou sexualidade. Assim como nas investigações de Gradim (2005), Souza e Espírito Santo (2008), os maridos participantes manifestaram interesse e preocupação com o processo de reabilitação das esposas após a mastectomia e progresso na quimioterapia.

Nos casos estudados, parece que a reação dos cônjuges guarda relação direta com as estratégias de enfrentamento das pacientes em relação à mastectomia, à qualidade da relação entre o casal antes do diagnóstico e ao fato de estarem na fase crônica da doença. Em relação a este último aspecto, observa-se, nesta fase: tendência à racionalização das crises anteriores ao adoecimento, manifestação de necessidade de compreender os comportamentos e limites dos enfermos (McDaniel, Hepworth, Doherty, 1994).

Na família Incerteza, que já encontrava dificuldade de comunicação, Isadora afastou-se progressivamente de Ivan, temendo rejeição caso tomasse a iniciativa de contato sexual. No entanto, Ivan, que temia a morte de sua mulher e evitava discussões com a mesma, afirmou:

Eu quero que ela viva muito. Eu não quero que ela morra. Uma vez ela me perguntou se eu nunca largava ela, eu não largo [...]. (Ivan)

Nas famílias Esperança e Conflito, não foram relatadas alterações consideradas relevantes pelos casais. Célia e Carlos já estavam afastados sexualmente antes do diagnóstico de câncer de mama e Elma, ao superar o constrangimento inicial, pôde manter sua relação com Elson sem mudanças significativas.

Em relação a esta última, a ausência de alterações significativas na sexualidade do casal é confirmada por Elson:

O que falta nela não me fez diferença [...] eu tenho uma mulher que é completa. Ela tem um incompleto que não me diz nada." Esta atitude é reforçada pelo temor de complicações caso Elma realize uma cirurgia de reconstrução da mama: "para estética seria uma beleza mas e o sofrimento? E aí? [...] É bonito para mim ela rejuvenescida, mas depende dela [...] por mim ela fica assim, eu gosto assim, a gente se dá bem assim.

Finalizando a análise das repercussões, embora tenha havido ênfase nas negativas, os participantes reconheceram mudanças benéficas em suas vidas e fortalecimento de vínculos familiares a partir do adoecimento, concordando com os achados de Bervian e Girardon-Perlini (2006), Melo, Silva e Fernandes (2005) e Biffi (2003).

No caso da família Amor, o retorno à família de origem de Alana não só a beneficiou, pois encontrou suporte necessário para enfrentar os desafios da terminalidade, como também a Alan. Aos 12 anos, ele percebe a sua experiência com o câncer como uma "lição de vida" e reconhece que a mudança de lar o afastou das brigas familiares e da agressividade crescente entre os pais, assim como se tornou uma possibilidade de fazer novos amigos.

As mudanças físicas e psíquicas de Isadora após o câncer representaram a possibilidade de uma nova vida para ela e sua família. Esta pôde recuperar parte de sua independência, autonomia e autoestima perdidas ao longo da vida por meio das atividades de autocuidado e voluntariado desenvolvidas no hospital.

O contato com a possibilidade da morte também contribuiu para a valorização das relações familiares. Para Elisa, a experiência fortaleceu sua amizade com a mãe:

[...] aí que a gente vem dar valor realmente às pessoas que a gente tem dentro de casa, sabe? Pensar que qualquer hora pode acontecer uma coisa [pausa e chora] e de jeito nenhum eu quero perder ela agora. (Elisa)

Na família Silêncio, a satisfação em cuidar da mãe e o desenvolvimento de novas habilidades são reconhecidos como aspectos positivos na experiência com o câncer.

[...] eu não fazia nada, minha mãe fazia e eles [os irmãos] faziam, aí quando ficou pesado pra mim... aí eu que acabei fazendo tudo [...] aprendi e gostei entende? eu tirei mais como uma obrigação mesmo não que... que alterou tudo em minha vida pra que ficou ruim, não pra que tinha que fazer e era pra fazer e eu fiz. (Sílvio)

Na família Conflito, o reconhecimento social de "cuidador devotado" é considerado um aspecto benéfico da experiência. Estas mudanças positivas na vida de Carla foram associadas ao reconhecimento, sobretudo da família de origem de Célia, que mudou seu conceito de "filha preguiçosa e metida" para "filha cuidadosa e melhor que a irmã". Neste caso, o câncer permitiu emergir divergências familiares e possibilitou a manifestação de ressentimentos.

Considerando a análise apresentada, no processo de enfrentamento (Quadro 2) nestas famílias, destacaram-se 3 categorias de fatores de enfrentamento: a) relação dialética entre as estratégias de enfrentamento das pacientes e seus familiares; b) a participação ativa e constante das famílias de origem e extensa das pacientes; c) a qualidade e gratuidade do atendimento médico e suporte social a que tiveram acesso.

Quadro 2. Principais estratégias e fatores de enfrentamento por família.

Família	Estratégias das pacientes	Estratégias dos familiares	Principais fatores
<b>A M O R</b>	Buscar apoio em família de origem e extensa, manter-se produtiva, racionalizar e minimizar adoecimento, ironia ao se referir ao seu estado clínico; aceitação da doença e de suas repercussões; busca de atendimento médico, busca de suporte emocional por meio de contato social; suporte na religião (realizar cirurgia espiritual, rezar).	Assumir todos os cuidados com a paciente, manter a esperança de cura, aceitação da doença, "levantar e fortalecer" a paciente; demonstrar amor e afeto; buscar suporte na religião, buscar apoio da família extensa e informações especializadas. Evitar: falar sobre morte diante da paciente, demonstração de desânimo e cansaço, falar sobre encargos financeiros, externalizar emoções e desejos "prejudiciais" para a paciente.	Apoio da família extensa, crenças religiosas, curso clínico da doença com constantes recidivas e agravamento do estado da paciente, repercussões negativas da quimioterapia, fase da doença no período de coleta de dados, assistência médica gratuita, estratégias de enfrentamento da paciente.
<b>I N C E R T E Z A</b>	Buscar apoio em família de origem; isolamento inicial; aceitação da doença, preparação para a morte; rezar, buscar suporte emocional e social no GAMMA*, buscar informação especializada sobre o câncer e seu estado clínico.	Auxiliar em tarefas domésticas e cuidados de enfermagem. Evitar: confrontos com a paciente, contato com a doença e hospital, pensar na doença, buscar informações sobre o estado da paciente, tratar a paciente como incapaz.	Apoio da família de origem, experiência prévia com o câncer, participação no GAMMA*, estratégias de enfrentamento e "temperamento" da paciente, sensação de incerteza, assistência gratuita, fase da doença no período de coleta de dados e curso clínico sem complicações.
<b>E S P E R A N Ç A</b>	Buscar apoio em família de origem e extensa; aceitar a doença, manter independência; realizar tratamento espiritual e caseiro; buscar ajudar os outros por meio do GAMMA*; buscar informações especializadas e trocar informações com outros pacientes, não pensar no perigo da doença.	"Animar" outros familiares para que não fiquem deprimidos, buscar informação especializada, redistribuir tarefas domésticas, contribuir financeiramente, buscar suporte espiritual. Evitar: pensar na doença, se preocupar com risco de novos casos de câncer na família, conversar com a paciente sobre a doença.	Apoio da família de origem e extensa, estratégias de enfrentamento e "temperamento" da paciente, crenças religiosas partilhadas no grupo, participação da paciente no GAMMA*, experiência prévia com doença grave, assistência médica gratuita, curso da doença sem complicações e rapidez do tratamento.
<b>C O N F L I T O</b>	Tentar suicídio, buscar apoio em família de origem e extensa, buscar informações especializadas sobre seu quadro clínico, realizar tratamento espiritual.	Dar apoio emocional à paciente e cuidar das tarefas domésticas (apenas no pós-operatório), estimular cumprimento de recomendações médicas, rezar. Evitar: contato com a doença, discussões com a paciente, tratar a paciente como incapaz.	Apoio da família de origem e extensa, assistência médica gratuita, repercussões negativas da quimioterapia, estar em fase de separação familiar.
<b>S I L Ê N C I O</b>	Buscar apoio de amigos, aceitar a doença, pensar em coisas boas, trocar informações com outros pacientes. Evitar: falar sobre doença com filhos, pensar ou se preocupar com o câncer e suas repercussões.	Aceitar silêncio da paciente, redistribuir tarefas domésticas, aceitar a doença, auxiliar financeiramente, pensar em coisas boas quando preocupados. Buscar apoio em grupo de igreja. Evitar: pensar na possibilidade de adoecer por câncer, conversar sobre a doença.	Suporte social de vizinhas/amigas e GAMMA, pouca comunicação entre membros da família, assistência médica gratuita, experiência prévia com câncer, pouca informação sobre a doença entre os familiares.

### **Relação entre as estratégias: paciente x família atual**

Em todas as famílias participantes, concordando com a literatura, houve tendência à inibição de ambos os lados, paciente e família, em compartilhar suas necessidades, desejos e temores para evitar o sofrimento do confronto com a possibilidade da morte. Desta forma, a relação dialética entre as estratégias de enfrentamento adotadas pelas pacientes e sua família nuclear contribuiu, exceto na família Amor, para que houvesse menos envolvimento nos cuidados com as pacientes do que o desejado por ambas as partes.

No caso da família Esperança, a forma como Elma reagiu à retirada do seio, facilitou a superação do impacto inicial sobre suas filhas:

[...] hoje eu estou acostumada ela anda aqui sem... sem a prótese e anda na frente de meu, de meu cunhado de meu noivo sem a prótese ela as vezes tá aqui eh... alguém bate, ela tá sem prótese, ela sai correndo "um momento perai" vai bota o peito e ela já leva na maior naturalidade, não tem aquela vergonha. (Elisa)

No entanto, ao naturalizar a doença e evitar manifestações de tristeza, as pacientes contribuíram para a não percepção da sua necessidade de cuidados pelos familiares. Por outro lado, os maridos relataram dificuldade de cuidar de suas esposas devido à agressividade destas, sobretudo quando incentivavam o cumprimento das recomendações médicas e quando tentavam "animá-las" para evitar a depressão. Esta última estratégia envolvia não só manifestações de expressões de "força e confiança" como também impedimento de manifestações de choro das esposas, ações interpretadas pelas mulheres como "falta de amor".

Esses achados indicam a falha dos grupos como provedores de suporte social para a paciente, pois não supriram sua necessidade de amor, demonstração de afeto e de preocupação, e confirmam a necessidade de intervenções que beneficiem a comunicação intrafamiliar. Concordam, portanto, com outros estudos, como os apresentados na revisão realizada por Rezende et al. (2005), que apontam para dificuldade de percepção do cuidador sobre os sentimentos e os sintomas da paciente, possivelmente devido à elevada ansiedade que acomete a família.

### **Participação ativa e constante das famílias de origem das pacientes**

Os membros da família de origem das pacientes assumiram, sobretudo, a provisão de suporte emocional, cuidado concreto, custos financeiros e sociais, exceto no caso da família Silêncio, que recebeu suporte mais expressivo de amigos e vizinhos. As famílias de origem foram descritas por todos como muito "unidos e preocupados" com a saúde da paciente. Mais precisamente mães e irmãs tiveram participação efetiva, uma vez que apenas o pai de Alana estava vivo no período do adoecimento por câncer de mama. Estes resultados concordam com estudos como o de Beltran, Barreto e Gutiérrez (2000), quando apontam que especialmente as irmãs das pacientes assumem as tarefas domésticas e os cuidados com as doentes, sendo raros os casos em que maridos e filhos são mencionados como prestadores de cuidados.

Financeiramente, a contribuição da família de origem representou, em vários momentos, a possibilidade da realização de procedimentos médicos e exames anteriores à matrícula no HAM ou não oferecidos pelo hospital na época do adoecimento. Além disso, assumiram custos com os frequentes deslocamentos e com as despesas geradas pelo afastamento das pacientes das atividades produtivas.

A ênfase dos relatos na atuação das mães e irmãs das pacientes parece dever-se ao distanciamento dos membros das famílias atuais (maridos e filhos) que concentraram esforços na manutenção da estabilidade do grupo. Este tipo de cuidado foi pouco reconhecido pelas pacientes, mas é de fundamental importância, pois consiste em tarefas que incluem, segundo Rait e Lederberg (1990): compensar a ausência do membro da família que desenvolveu o câncer, administrar as mudanças de papéis, enfrentar as demandas, perdas e esgotamentos gerados pelo câncer, manejar o aumento das

necessidades emocionais em todos os membros em crise, enquanto continua sua atuação nas múltiplas funções pelas quais o grupo era anteriormente responsável.

Por outro lado, indica a necessidade de se refletir sobre constrangimentos e “usurpação” do papel de cuidador, que pode gerar a sensação de inadequação e distanciamento da paciente por parte dos membros da família atual.

A análise destas duas primeiras categorias refere-se à dimensão intrafamiliar e confirmam: o papel da interpretação psicológica e os significados da doença e seu tratamento, a qualidade de relacionamento familiar, história e nível cultural como fatores fundamentais para sobrevivência, bem-estar e qualidade de vida dos pacientes e suas famílias nas diferentes fases da doença (Tavares, Trad, 2005; Biffi, 2003; Santana, 2000; Bieleman, 1997).

### **Hospital Aristides Maltez: características do atendimento e voluntariado**

Esta última categoria refere-se à dimensão extrafamiliar na qual destaca-se a comunicação efetiva e confiança entre os profissionais de saúde e paciente/família (Beltran, Barreto, Gutiérrez, 2000; Silva, 2000; Quintana et al., 1999; Bromberg, 1998). Foram considerados fatores relevantes para enfrentamento da doença: a gratuidade e qualidade do atendimento, que incluiu aspectos como boa relação com equipe de saúde, acesso a diferentes especialidades na mesma instituição, incentivo à busca e oferecimento de informações especializadas, e o suporte social oferecido às pacientes.

Em relação ao suporte social, a participação no GAMMA contribuiu para: a integração das pacientes à rotina do hospital, resgate de sua autoestima e enfrentamento da sua nova condição física. Estas ações significaram devolver às pacientes o senso de agenciamento de sua vida em meio à doença.

A maioria dos familiares enfatizou a importância e o bom atendimento recebido, no entanto poucos contatos tiveram com a instituição e desconheciam os recursos oferecidos aos membros das famílias. Desta forma, ao mesmo tempo em que reconhecem e enfatizam a qualidade do atendimento oferecido pelo HAM, os familiares tendem a delegar, para os profissionais e voluntários, o suporte emocional e social de que as pacientes necessitam.

Portanto, não compartilharam efetivamente as responsabilidades de tomada de decisão acerca do tratamento, o que foi interpretado, em alguns casos, como “falta de interesse” e como fator dificultador do enfrentamento pela paciente, como encontrado também por Barros e Lopes (2007). Esta estratégia familiar repercute na saúde das pacientes, que se sentem sobrecarregadas, e na habilidade dos familiares em compreender procedimentos e políticas médicas. Com a progressão da doença, pode haver comprometimento da capacidade da família de tomar decisões e de cuidar com eficiência do membro enfermo.

### **Considerações finais**

Os objetivos propostos nesta investigação foram alcançados e seus resultados apontam para a necessidade de desenvolvimento de novos estudos que permitam a melhor compreensão do comportamento evitativo dos maridos. Ultrapassando as explicações simplistas de preferências estéticas e “insensibilidade masculina”, no âmbito assistencial, a abordagem desta questão e o investimento na melhor comunicação intrafamiliar podem contribuir para a diminuição do estresse e melhor qualidade de vida para o grupo.

Outro aspecto intrafamiliar a ser ressaltado em novos estudos são as características socioculturais das famílias brasileiras, enfocando o papel dos membros da família de origem no enfrentamento da doença e como informantes privilegiados, assim como os possíveis constrangimentos e imposições gerados na relação da família atual com a família de origem das pacientes.

Quanto aos cuidados recebidos na rede formal, a associação entre o tratamento de alta complexidade e o oferecimento de suporte social às pacientes foi analisada como elemento protetor da saúde física e mental dos membros das famílias, pois além de minimizar o impacto físico e financeiro do adoecimento, possibilitou a adaptação mais rápida à nova condição das pacientes. Em relação ao

trabalho voluntário, este se mostrou uma iniciativa menos dispendiosa e potencialmente eficaz em relação ao câncer, contribuindo para a promoção da saúde e prevenção do câncer por meio da educação e desmistificação de aspectos ainda obscuros da doença para a maioria da população.

Todos estes fatores necessitam ser discutidos em relação à adesão às orientações para prevenção e detecção precoce do câncer de mama, pois estas dependem largamente das mudanças de atitudes e comportamentos que colocam a população em risco.

### Colaboradores

Jeane Saskya Campos Tavares conduziu a pesquisa que derivou no texto, redigiu a maior parte do conteúdo enviado e participou do processo de revisão do manuscrito. Leny Alves Bomfim Trad orientou o desenvolvimento da pesquisa, sugeriu a concepção geral, redigiu segmentos do texto e conduziu o processo de revisão final.

### Referências

- BARROS D.O.; LOPES, R.L.M. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. **Rev. Bras. Enfermag.** V.60, n.3, p.295-8, 2007.
- BELTRAN, A.G.; BARRETO, S.S.; GUTIÉRREZ, M.G.R. Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.46, n.2, p.155-62, 2000.
- BERVIAN, P.I.; GIRARDON-PERLINI, N.M. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.52, n.2, p.121-8, 2006.
- BIELEMAN, V.L.M. **O ser com câncer: uma experiência em família.** 1997. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 1997.
- BIFFI, R.G. **A dinâmica familiar de um grupo de mulheres com câncer de mama.** 2003. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2003.
- BROMBERG, M.H.P.F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e família. In: CARVALHO, M.M.M.J. (Org.). **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver.** São Paulo: Summus, 1998. p.186-231.
- CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.54, n.1, p.87-96, 2008.
- CERVENY, C. **A família como modelo: desconstruindo a patologia.** São Paulo: Livro Pleno, 2001.
- DEITOS, T.F.H.; GASPARY, J.F.P. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunológicos do câncer sobre o paciente e familiares. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.43, n.2, p.117-25, 1997.
- FLORIANI C.A.; SCHRAMM F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saude Publica**, v.22, n.3, p.527-34, 2006.
- GIMENES, M.G.G. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em Psiconcologia. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **A mulher e o câncer.** São Paulo: Psy, 1997. p.111-47.

GRADIN, C.V.C. **Sexualidade de casais que vivenciaram o câncer de mama**. 2005. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2005.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing, 1984.

MCDANIEL, S.H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W.J. Os desafios da doença crônica. In: \_\_\_\_\_. **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p.179-204.

MELO, E.M.; SILVA, R.M.; FERNANDES, A.F.C. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência de Roy. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.51, n.3, p.219-25, 2005.

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.

RAIT, D.; LEDERBERG, M. The family of the cancer patient. In: HOLLAND, J.C.; ROWLAND, J.H. (Eds.). **Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer**. New York: Oxford University, 1990. p.585-97.

REZENDE, V.L. et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.51, n.1, p.79-87, 2005.

ROWLAND, J.H. Intrapersonal resources: coping. In: HOLLAND, J.C.; ROWLAND, J.H. (Eds.). **Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer**. New York: Oxford University, 1990. p.44-55.

SANTANA, A.D.A. **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família**. 2000. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador. 2000.

SILVA, C.N. **Como o câncer (des)estrutura da família**. São Paulo: Annablume, 2000.

SOUZA M.G.; ESPÍRITO SANTO, F.H. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Rev. Bras. Cancerol.**, v.54, n.1, p.31-41, 2008.

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saude Publica**, v.21, n.2, p.426-35, 2005.

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Las familias de mujeres con cáncer de mama: desafíos asociados al cuidado y a los factores de afrontamiento. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.13, n.29, p.395-408, abr./jun. 2009.

De acuerdo con la Teoría del Afrontamiento, el cáncer de mama es potencialmente estresante para familias de pacientes, las cuales desarrollan estrategias mediadas por factores personales y situaciones para lidiar con sus repercusiones. Este estudio tiene como objetivo el de describir y analizar las principales repercusiones del cáncer de mama y su tratamiento relatadas por pacientes y sus familiares, identificando los factores que se hayan destacado en el proceso de afrontamiento de esta enfermedad. Se ha realizado un estudio cualitativo de casos con cinco familias de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en diferentes etapas de la enfermedad y del tratamiento a través de entrevistas semi-estructuradas y de observaciones en sus domicilios. Los resultados indican sufrimiento psíquico intenso motivado por alteraciones financieras, de rutina y de proyectos de vida, sexualidad y auto-imagen. Como aspectos positivos se relatan el reconocimiento social del papel de cuidador, la adquisición de nuevas responsabilidades y la maduración de miembros de la familia.

*Palabras clave:* Cáncer de mama. Salud de la familia. Factores de afrontamiento.

Recebido em 25/05/08. Aprovado em 11/09/08.