
O APOIO SOCIAL PARA A FAMÍLIA DO DOENTE COM CÂNCER EM SITUAÇÃO DE POBREZA¹

Keila de Oliveira Lisboa Sanchez², Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira³

¹ Parte da dissertação - Construindo o significado do apoio social na adversidade: a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em 2010.

² Mestre em Enfermagem. São Paulo, Brasil. E-mail: keilalsanchez@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Docente Associado do Departamento de Enfermagem da UFSCar, São Paulo, Brasil. E-mail: noeli@ufscar.br

RESUMO: Este estudo objetivou compreender o significado que a família em situação de vulnerabilidade social atribui ao apoio social e à rede social em sua vivência com o câncer. Trata-se de um estudo qualitativo, orientado pelo Interacionismo Simbólico, como referencial teórico, e a Teoria Fundamentada nos Dados, como referencial metodológico. Os dados foram coletados de 2008 a 2009, mediante entrevistas com seis famílias que possuíam um de seus membros com diagnóstico de câncer, referenciados por uma Unidade de Saúde da Família, em uma cidade do interior paulista. Os resultados da análise comparativa constante dos dados apontaram dois fenômenos dinamicamente interligados: Percebendo-se vulnerável e Apoiando-se para cuidar. O significado de rede e apoio social, para estas pessoas, vem sendo construído durante o cuidado, em um contexto de pobreza, sofrimento, vulnerabilidade e exclusão social. O estudo evidencia a necessidade de intervenções de enfermagem adequadas a real necessidade das famílias de doentes com câncer em situação de vulnerabilidade social.

DESCRIPTORES: Neoplasias. Família. Apoio social. Vulnerabilidade social. Enfermagem familiar.

SOCIAL SUPPORT FOR THE FAMILIES OF PATIENTS WITH CANCER LIVING IN POVERTY

ABSTRACT: This study aimed to understand the meaning that the family in social vulnerability attributes to the social support and social network, in their experience with cancer. This is a qualitative study guided by the Symbolic Interactionism as a theoretical framework and the Grounded Theory as a methodological reference. Data was collected, between 2008 and 2009, through interviews with six families that had one member diagnosed with cancer, and referred by a Family Health Care Unit in a country town, in São Paulo. Results from data continuous comparative analysis showed two dynamically interrelated phenomena: Realizing they were vulnerable and Supporting each other for care. The meaning of social network and support, for these people, has been constructed during care, in a context of poverty, suffering from vulnerability and social exclusion. This study highlights the need for nursing interventions appropriate to the real necessities of families with cancer patients, in a situation of social vulnerability.

DESCRIPTORS: Neoplasm. Family. Social support. Social vulnerability. Family nursing.

EL APOYO SOCIAL PARA LA FAMILIA DEL ENFERMO CON CÁNCER EN SITUACIÓN DE POBREZA

RESUMÉN: Este estudio objetivó comprender el significado que la familia en situación de vulnerabilidad social atribuye al apoyo social y a la red social en su vivencia con el cáncer. Se trata de un estudio cualitativo, orientado por el Interaccionismo Simbólico, como referencial teórico y la Teoría Fundamentada en los Datos, como referencial metodológico. Los datos fueron recolectados entre 2008 y 2009 mediante entrevistas con seis familias que poseen uno de sus miembros con diagnóstico de cáncer, indicados por una Unidad de Salud de la Familia, en una ciudad del interior del estado de São Paulo. Los resultados del análisis comparativo constante de los datos apuntaron dos fenómenos dinámicamente interrelacionados: Percibiéndose vulnerable y Apoyándose para cuidar. El significado de red y apoyo social, para estas personas, se viene construyendo durante el cuidado, en un contexto de pobreza, sufrimiento, vulnerabilidad y exclusión social. El estudio pone en evidencia la necesidad de intervenciones de enfermería adecuadas a las reales necesidades de las familias de enfermos con cáncer en situación de vulnerabilidad social.

DESCRIPTORES: Neoplasias. Familia. Apoyo social. Vulnerabilidad social. Enfermería de la familia.

INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde¹, o câncer é considerado uma doença crônica degenerativa das mais temidas e vem se contextualizando como um importante problema de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento.² O tratamento longo e a necessidade de ajuda familiar e externa levam ao cuidado domiciliário, que é uma estratégia de atenção à saúde. Nas últimas décadas, o cuidado familiar tem buscado atender a crescente demanda de doentes portadores de doenças crônicas, incapacitantes ou terminais. Em geral, quando um membro familiar adoece, é na família que se concentra a fonte de cuidados e a atenção necessária para amenizar o sofrimento decorrente da doença.³ A doença caracteriza-se como uma situação que leva à vulnerabilidade⁴, cujo conceito está relacionado a um contexto que gera incertezas e ao contexto do desequilíbrio familiar em sua capacidade de funcionamento, gerando desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares.⁵ Ao contexto de maior ou menor vulnerabilidade social, associa-se a qualidade e quantidade do apoio social necessário.⁶ Os conceitos de apoio social e rede social, embora interligados, são diferentes.⁷ Rede social é uma teia de relações que interliga os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si e permite que os recursos de apoio fluam através desses vínculos; apoio social, por sua vez, possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos.⁸

Ao analisar o apoio social, deve-se levar em conta a população pesquisada, e principalmente os fatores que caracterizam a vida das classes populares de países em desenvolvimento, como pessoas vivendo com desemprego, subemprego, ruptura familiar, violência, que são partes do cotidiano dos que pertencem a uma classe social empobrecida.⁹ Há lacunas de conhecimento em relação ao apoio social e às redes sociais necessários a esta população. Sendo assim, o presente estudo teve como objetivo compreender o significado que a família em situação de vulnerabilidade social atribui ao apoio social e à rede social em sua vivência com o câncer.

MÉTODOS

Este estudo insere-se nos pressupostos teórico-metodológicos da abordagem qualitativa à luz do Interacionismo Simbólico (IS),¹⁰⁻¹¹ como

referencial teórico, e da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como referencial metodológico.¹² O IS desenvolve um esquema analítico da sociedade e das condutas humanas, que envolve ideias básicas relacionadas a grupos humanos ou sociedades, interação social, objetos, o ser humano como ator, a ação humana e as interconexões das linhas de ação.¹⁰ A TFD é uma técnica sistemática, que permite captar os aspectos subjetivos das experiências sociais das pessoas, fornecendo trajetórias aos aspectos da vida, derivados da interação social que o participante estabelece. Quando o pesquisador assume a perspectiva do participante, torna possível a compreensão da vivência, permitindo o desenvolvimento de uma teoria.¹³

Coletou-se os dados da pesquisa no domicílio de doentes portadores de câncer, referenciados por uma Unidade Saúde da Família (USF), localizada em área classificada como tendo uma população de vulnerabilidade social 5, segundo o Índice Paulista de Vulnerabilidade Social (IPVS) da Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE).¹⁴ Esse índice correspondente a vulnerabilidade alta, que engloba os setores censitários que possuem as piores condições na dimensão socioeconômica (baixa), estando entre os dois grupos em que os chefes de domicílios apresentam, em média, os níveis mais baixos de renda e escolaridade. Concentra famílias mais velhas, com menor presença de crianças pequenas.¹⁴

Neste estudo adotou-se o conceito de família que considera duas ou mais pessoas ligadas por íntimas associações, recursos e valores e reconhecida quando os membros consideram os elementos que a constituem como uma família.¹⁵

Para a coleta e análise dos dados utilizou-se os princípios da TFD, em seus passos iniciais, não sendo empregados grupos amostrais. Entrevistou-se todas as famílias apontadas pela USF, com exceção de uma, que se recusou a participar, totalizando assim, seis famílias, sendo seis doentes e oito membros familiares. Nesse trabalho as famílias estão identificadas por números e os sujeitos por nomes fictícios. As entrevistas semiestruturadas foram gravadas com a participação ativa dos membros familiares em resposta à questão norteadora: com quem a família conta nesse momento da doença/quem ajuda a família? Considerou-se o mínimo de diádes familiares como critério de inclusão, não sendo estipulado o número máximo de participantes durante as entrevistas.

Respeitou-se todos os cuidados para a pesquisa envolvendo seres humanos, sendo o projeto

aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, sob o nº 438/2008, após anuência da Secretaria Municipal de Saúde, para desenvolvimento do projeto. A coleta dos dados foi realizada do segundo semestre de 2008 ao segundo semestre de 2009.

A análise dos dados se deu concomitantemente com as entrevistas, que foram transcritas na íntegra, analisadas linha por linha e as falas transformadas em códigos. O agrupamento e a organização dos códigos, em relação às similaridades e diferenças, forneceram as categorias iniciais. As categorias mais densas e amplas, permitiram seu processamento na chamada codificação axial, que une as categorias iniciais, compara-as entre si, agrupa-as, reorganiza-as e as reduz.¹³

Essa metodologia permite ao pesquisador parar em qualquer nível de análise dos dados e reportar o encontrado, pois nela há uma constante construção.¹⁶ Assim, este estudo atingiu até a codificação axial, que permitiu a identificação de dois fenômenos representativos do significado do apoio e da rede social para a família do doente com câncer, em situação de alta vulnerabilidade social, não sendo elaborado o modelo teórico.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise comparativa constante dos dados emergiram dois fenômenos dinamicamente interligados: Percebendo-se vulnerável, que revela a situação da família diante das adversidades impostas pela doença e Apoiando-se para cuidar, que demonstra o movimento da família em busca de apoio para cuidar do membro familiar com câncer, tentando manter o equilíbrio familiar.

Percebendo-se vulnerável é um fenômeno que agrega as categorias: Lidando com o desconhecido; Tendo problemas para além da doença; Tendo dificuldades com as Instituições; e Não tendo com quem contar.

Na fase do diagnóstico, a família que tem um membro com câncer, enfrenta a dura realidade de precisar lidar com o desconhecido. Fica assustada, angustiada, tem medo e sente a dificuldade em aceitar a doença. Em especial no câncer, as pessoas enfrentam os estigmas trazidos pela doença e as dificuldades do tratamento que, muitas vezes, exige locomoção e mudança de cidade. Há muitos obstáculos a transpor até obter o diagnóstico e o estadiamento do câncer. São feitos vários encaminhamentos e há um longo tempo de espera por consultas e exames. Essa demora obriga a família

a decidir pelo pagamento visando agilizar o atendimento e suprir a carência de informação.

[...] fui eu que achei o caroço. Aí, eu fui lá ao médico, aí o médico foi lá e fez a biópsia, aqueles líquidos que ele tira, e me enrolou quatro anos [...]. Aí, um deu, o caroço cresceu [...]. Aí, eu fui e voltei lá. E ele fez, tirou a biópsia de novo [...]. Ele não deixou eu ir buscar a biópsia, receber o resultado lá, ele ligou aqui em casa. Que era para eu passar lá, pra pegar o encaminhamento para ir para [...]. Aí, eu perguntei por que e ele falou que tinha dado maligno. Depois de quatro anos!!! [...] (Família 5 – Emília - doente).

Os obstáculos apontados por outros autores¹⁷, relacionados à imprecisão do exame clínico ou à demora de métodos diagnósticos complementares ou, ainda, a burocracia do Sistema Único de Saúde (SUS) na transferência de pacientes de um município a outro, também são vividos pelas famílias consultadas. Mesmo na situação de carência financeira, estes entraves são resolvidos com o pagamento de exames, numa tentativa de agilizar o diagnóstico e o tratamento.

Essa situação denuncia a falta de comprometimento, acessibilidade e resolutividade propostos pelo SUS, visto que, mormente no câncer o sucesso do tratamento pode estar diretamente relacionado ao diagnóstico precoce, portanto a demora para obter o diagnóstico correto acarreta a perda de tempo e o avanço da doença, preocupando a família. Os relatos das famílias consultadas destacam, mais uma vez, a necessidade de melhor preparo dos profissionais e mudança nas políticas de atenção primária, para que haja maior rapidez e eficácia no atendimento.

Os problemas vividos pelas famílias vão além da doença, abarcam não só o financeiro, como também os emocionais, os outros problemas de saúde, a dificuldade em conseguir afastamento do emprego, a burocracia dos serviços de saúde e até conflitos familiares. A Família 2 sofreu modificação em sua estrutura original, constituída pelo doente, a esposa e dois filhos. Após rejeição familiar, o doente foi acolhido pela irmã, passando a considerar essa nova constituição como sua família.

[...] mandou [cunhada] ele [irmão doente] vir embora pra cá. Botou ele de lá, pra ficar com o dinheiro dele [...]. Aí ele veio pra cá, porque ela tocou ele de lá. Batia nele, lá. Também, do jeito que ele saiu [...]. Porque é impossível, né? Está vendo que o coitado está com esses negócios aí, e assim mesmo, ainda bate nele? Não tinha nem condições, né? Ela tinha nojo de cuidar dele [...] o cartão dele receber seguro, tudo, não deu nada para

ele, ficou dois meses aqui em casa sem poder comprar alimentação para ele, não tinha como receber, e ela não quis entregar [...] (Família 2 – Lea - irmã).

Outro problema é causado pelo necessário afastamento do serviço, acarretando diminuição da renda e obrigando o doente a solicitar retorno ao trabalho, antes mesmo de estar em condições para isso, e em consequência sofrer demissão, restando como única saída para as famílias o recolhimento e venda de material reciclável.

[...] e teve dez meses que meu marido ficou parado [...]. Ele pediu para voltar para o serviço, com três meses o patrão mandou embora [...]. Estava trabalhando, porque se viu parado [...] e não tinha como sobreviver, teve que falar que ia voltar a trabalhar [...]. Às vezes vendo alguma coisinha, um pouquinho dali [...] não tenho vergonha, às vezes latinha, às vezes, que eu guardo, quando acho, eu vendo, papelão [...], não, não tenho vergonha [...] (Família 6 – Dalva - esposa).

A política econômica do Brasil vem sofrendo transformações nos últimos anos, gerando altos índices de desigualdade social, afetando as condições de sobrevivência das famílias e minando as possibilidades de superação do estado de pobreza, reforçando sua submissão aos serviços públicos existentes.¹⁸ A situação de vulnerabilidade social da família pobre se encontra diretamente ligada à miséria estrutural, agravada pela crise econômica que lança o ser humano ao desemprego ou subemprego.

Os membros familiares consultados, em sua grande maioria, não possuíam vínculo empregatício formal e os que o tinham, foram prejudicados pelo afastamento, seguido de demissão e a perda do apoio financeiro. Quando mantidos no trabalho, foram colocados em nova função, induzindo-os a um mau desempenho e conseqüente demissão. De acordo com estes achados, um estudo evidencia que trabalhadores regidos pela Consolidação das Leis do Trabalho, sem estabilidade formal, tornam-se vulneráveis frente a um afastamento por doença, particularmente aquelas de média e longa duração. Sendo assim, é comum a substituição definitiva, que se concretiza na demissão assim que retornam da licença médica, fato que contribui para que continuem trabalhando mesmo doentes.¹⁹

Quanto à perícia da Previdência Social para o apoio financeiro do estado, estudioso a coloca como grande mobilizadora de sentimentos, dificuldades e obstáculos para os trabalhadores, visto que a relação com os peritos é um ponto de tensão. Os relatos revelam situações em que as pessoas são tratadas com desconfiança, de forma

rude, autoritária, ofensiva e agressiva, tendo seus exames e laudos ignorados numa demonstração de incredulidade frente ao seu estado.²⁰

A família menciona falta de apoio material das instituições de saúde como exemplificado pelas falas dos membros das famílias 2 e 6 que apontam escassez de medicação e de material descartável, carência de atendimento médico, psicológico, odontológico e de serviços sociais e falha no fornecimento do transporte em alguns horários ou demora no atendimento.

[...] ah, achei que deveria ajudar mais, né? [referindo-se à USF] Dar mais apoio. Procurar a família. Gostaria que viesse alguém procurar a família, né? Às vezes a gente estava indo e lá falava. Elas: 'ah, a gente vai lá [...]' . Só que eles não faziam isso, né? [...] (Família 6 – Thaís - filha).

[...] porque lá na Farmácia do Povo, lá, do tempo que nós fomos lá, até hoje, não chegou ainda. Mandam ligar e a gente liga, e não chega [...] (Família 2 – Lea - irmã).

Além disso, as famílias avaliam o atendimento profissional recebido como aquém do esperado destacando a falta da visita domiciliar. As relações afetivas estabelecidas com o profissional, através de a visita domiciliar, foram especialmente valorizadas pelas famílias consultadas. A perspectiva valorizada é a do direito a ser ouvido, respeitado e considerado em suas necessidades, destacando aspectos relacionais para a mudança das práticas em saúde.

Pesquisa com usuários aponta críticas relacionadas ao fato das famílias não receberem visita domiciliar e o desejo de que sua família seja visitada mais frequentemente.²¹ Certamente, não é possível negligenciar direitos, sobretudo considerando condições de saúde-doença e dificuldades enfrentadas para o acesso à atenção no âmbito do SUS e Programa de Saúde da Família (PSF).

As famílias consultadas relatam não saber onde procurar apoio. A rede pública oferece apenas a medicação básica, os medicamentos mais caros não estão disponíveis para serem solicitados por essa população. Percebemos a necessidade de adequação entre a oferta de apoio e a demanda por este, na população estudada. Estudo indica que os princípios da assistência universal, equânime e resolutiva à população adstrita, podem estar comprometidos pela falta de medicamentos de fornecimento gratuito. Muitos medicamentos são comprados, não raras vezes, pelos pacientes, acarretando altos gastos e comprometendo, inclusive, necessidades básicas.²²

A sobrecarga do familiar cuidador foi apontada pelas famílias, por estar acarretando adoecimento e gerando conflitos. Quanto ao apoio para o cuidado domiciliário, uma esposa lembra sua angústia ao identificar que não tinha com quem contar, percebendo-se abandonada e vulnerável. Tendo três doentes na família aos seus cuidados, ela sente-se sobrecarregada e doente.

[...] que eu olhei para um lado, para outro e não tinha como sozinha cuidar [...], e correr atrás de remédio, correr atrás de vale transporte [...]. Que eu não sabia nem o que é que eu fazia. Eu lavava só a roupa da minha irmã. Eu lavava todo dia, eu lavava duas vezes por dia. Meu tanquinho tinha quebrado, e a casa ia ficando [...] (Família 6 – Dalva - esposa).

Da mesma forma, a doente de outra família, que vivencia conflitos familiares, comenta que, depois que a sua mãe faleceu, não conta com mais ninguém da família. As famílias apontam que, quando percebem que algum membro familiar ajuda de forma não espontânea, essa ajuda é desconsiderada.

[...] pode contar da minha família assim, que nem acabou de falar, não tem ninguém. Agora, que nem aquela uma mesmo lá, né [...] [outra irmã]. Até então, quando a minha mãe estava viva, ela vinha aqui em casa, obrigada, entendeu? Obrigada! Para me ajudar, para dar banho, para fazer os curativos na minha mãe [...] e depois que a minha mãe faleceu, ela não veio mais aqui. Ai, gente [...] (Família 1 – Marta - doente).

Na perspectiva interacionista, os seres humanos são atores sociais, que levam em conta os demais quando agem. Comunicamo-nos simbolicamente em nossas ações e interpretamos as ações uns dos outros. A interação ocorre em um fluxo contínuo de ações entre os atores, tornando-se a base para o que decidimos fazer nas situações.¹¹

Ao perceberem-se vulneráveis, as famílias se mobilizam em busca de apoio social para cuidar do doente com câncer. Esse movimento é representado pelo fenômeno Apoiando-se para cuidar, que agrega as categorias Buscando o apoio das pessoas, Recebendo apoio profissional e Apoiando-se em crenças.

A família busca apoio para alcançar seu objetivo maior e sua função, que é o cuidado de seus membros. Ela valoriza todo o apoio recebido, pois sabe que ele é fundamental. A família sinaliza que conta com o apoio de membros familiares e de outras pessoas, como vizinhos, amigos, pessoas do trabalho e conhecidos.

[...] ah, lavava a roupa dela [doente], fazia comida [...]. Varria a casa para ela, dava uma ajeitada na casa dela. E é assim que nós vivemos todo dia [...] (Família 5 – Cida - vizinha).

[...] deram roupa para ela, aqui para ajudar [ouvintes da rádio]. Veio cesta básica, ajudou para minha irmã. [...] veio tudo, veio o que tinha de precisão de dentro de casa, eles me mantiveram. Aí, elas vieram, gente que eu nem tinha visto, trazer alimentação [...]. Nossa! Teve uma senhora que veio com o carro, de fralda, veio pacote de fralda à vontade. [...] aí a rádio, uma amiga me ofereceu, e trouxeram um tanquinho para mim [...] (Família 6 – Dalva - esposa).

Ah, fui, pedi na farmácia, no supermercado, sabe, é tudo gente conhecida, que conhece ela [doente], que sabe dos problemas dela. Teve vizinha minha também. Isso, cada um deu um pouquinho até dar o total da conta, aí eu paguei. (Família 1 – Neide - vizinha).

Num movimento de superação das dificuldades, as famílias são impulsionadas a buscar formas de apoio para poder cuidar, pois o apoio oferecido pelos mais próximos auxilia e encoraja as famílias a buscar estratégias para se adaptarem às novas condições de vida.²³ Na busca por compreender o adoecimento, a doença e o tratamento, dá-se a integração da rede de apoio familiar e social, como amigos e vizinhos que buscam soluções no seu contexto de conhecimentos e crenças,²⁴ uma vez que o conceito de rede permite vários enfoques para a produção de cuidados da saúde na família: a consideração da família extensa como rede, a participação da vizinhança e elementos de outros contextos, como trabalho e escola, os vários recursos comunitários e os serviços de saúde.²⁵

A família também precisa de apoio profissional para prestar os cuidados a seu ente querido e fica aliviada quando busca e consegue um bom atendimento. São mencionados os apoios oferecidos pelos serviços públicos sociais e de saúde e todos são valorizados.

[...] e a perua, que ia me pegar lá na casa de apoio [...]. É daqui da Prefeitura [...] Não, é aqui do Centro de Especialidades [...]. Era bom, que eu não pagava, né? No dia de ir, ele me levava, no dia de vir ele me buscava... e quando chegava na sexta-feira, aí a gente ligava para a [...] [funcionária], faz parte ali do transporte. Então, eu ia lá na assistente social do hospital e ela ligava para cá e pedia para eles irem me buscar [...] (Família 1 – Marta - doente).

[...] teve o cartão do Bolsa Família, né? Que eu recebo dele [através das assistentes sociais do Centro Comunitário] [...] [aponta para o filho] (Família 3 – Letícia - doente).

[...] *o médico lá o ensinou* [...] [autocuidado com a sonda nasointestinal e traqueostomia]. *Aí as enfermeiras falaram lá, os médicos falaram: 'oh, continua cuidando dele assim que ele vai arribar [...]'* (Família 2 - Lea - irmã).

Recebendo informação e estímulo, a família se fortalece e presta um cuidado de qualidade, com menor desgaste físico e emocional. Autores recomendam que o cuidador seja encorajado, com reforços positivos e cuidado humanizado.²³ A demonstração de carinho, preocupação, atenção, disponibilidade para ouvir e cuidar ou dar conselhos são apontados pelas famílias como fonte de apoio emocional oferecido pelos profissionais de saúde. Estes podem indicar, ainda, outras possíveis fontes de apoio, que podem ser utilizadas pelas famílias.

O apoio informacional pode vir de diferentes profissionais direcionando o cuidado, ou esclarecendo as dúvidas da família. As famílias consultadas, apesar de valorizarem muito esse apoio, apontam carência de informações diante de tantas dúvidas. Sabe-se que famílias mais humildes precisam ser informadas de forma clara, com uma linguagem acessível, de acordo com sua escolaridade. A linguagem técnica impede a comunicação simplificada, para a qual, a compreensão dos símbolos utilizados pelos atores na interação social é necessária. Autores identificaram que as informações às famílias têm ocorrido de forma sutil, utilizando conteúdo técnico, impossibilitando a autonomia no cuidado e trazendo inseguranças.²⁶ Os símbolos mais importantes na perspectiva interacionista são, exatamente, as palavras; sendo assim elas devem ser usadas com clareza para atingirem o seu objetivo.¹¹

É esperado que profissionais da saúde cuidem da família atendendo suas reais necessidades, ouvindo-a em suas carências. Muitas vezes a família não está preparada para prestar tal cuidado, necessitando de informações sobre a doença e tratamento e instrução técnica para o cuidado.²⁷ A ausência de estratégias efetivas e documentadas para orientar membros familiares a cuidar do doente com câncer persiste, apesar do tema já ter sido estudado desde 1980.

O exercício de uma crença religiosa foi colocado pelas famílias, num plano privilegiado. Apoiando-se na espiritualidade, mantendo a fé e recebendo apoio religioso, a família segue sentindo que tem forças para cuidar do doente e do restante da família. Vendo a melhora do doente, se enche de esperança de ter um futuro livre da doença.

[...] *então eu acho, que primeiramente, o que deixa a gente de pé, e que, com ânimo e tudo, para aguentar tudo, é Deus. Aí, depois, vem a família, e Deus ajuda a família, também. Dá apoio para a família, para a família dar apoio para a gente, né? [...]. Ah, quando eu estou assim, que nem todo sábado, tem a missa aqui. Mas, quando eu estou em casa, eu vou na missa, então eu sinto aquela paz por dentro, sabe? Eu sinto aquela paz, eu sinto aquela esperança, por dentro e [...]. E eu comecei também a superar tudo. Eu comecei a pôr mais na minha cabeça, ficar mais calma e tudo, sabe? [...]* (Família 3 - Letícia - doente).

A espiritualidade é mencionada pelas famílias como forma de apoio de grande valor, em todas as circunstâncias da vida. A família que participa de uma comunidade religiosa informa sentir-se mais apoiada. O apoio oferecido através das celebrações e participação nos sacramentos, atendimento espiritual de um religioso e as orações dos fiéis são percebidos pelas famílias como ajuda para superar a doença, aceitá-la, e a viver com esperança de um futuro melhor. Muitas vezes, confundimos o apoio espiritual com o apoio religioso, mas devemos compreender que, ao nos referirmos ao apoio espiritual, estamos nos referindo a apoiar o interior da pessoa, a sua "alma", e isto pode ocorrer independentemente do aspecto religioso.²⁸ Mesmo que não possua uma religião, a pessoa pode e deve receber esse apoio, que poderá trazer conforto perante a situação que vivencia.

CONSIDERAÇÕES

A análise dos resultados da pesquisa nos leva à experiência dessas famílias, por meio dos fenômenos, que se mostraram intimamente interligados e influenciando-se mutuamente, através de um fluxo contínuo de ações. Revelando o significado atribuído pela família à rede e ao apoio social em sua contínua interação social, mostrando como os elementos simbólicos estão constantemente influenciando a dinâmica familiar no enfrentamento do câncer, e como essas famílias interagem diante do adoecimento.

A disponibilidade das redes sociais e o apoio social oferecido pelos diversos atores sociais, em várias situações, permitiram às famílias cuidar de seu ente querido de forma menos sofrida e mais digna.

Este estudo nos permitiu compreender os significados atribuídos à rede e ao apoio social pelas famílias em situação de alta vulnerabilidade social, e que possuem um membro com diagnóstico de câncer. Essa compreensão é fundamental

para subsidiar intervenções dos profissionais de enfermagem no cuidado às famílias. Tendo em vista que, este profissional atua junto aos indivíduos e à sociedade, e sua atuação pode aumentar o nível de saúde da população.

O estudo evidencia a necessidade intervenções de enfermagem adequadas a real necessidade das famílias de doentes com câncer em situação de vulnerabilidade social, porém a ação necessária só se efetivará na medida em que os profissionais receberem formação voltada para a assistência à família em sua formação e incentivos governamentais e institucionais que os encorajem a atuar com competência técnica no cuidado com famílias.

Da mesma forma, há necessidade de ampliação da abrangência dos serviços oferecidos pelo Sistema de Saúde, ou seja, dos tipos de apoio oferecidos pela rede, a fim de facilitar o acesso das famílias aos recursos de que necessitam. Por se tratar de famílias em vulnerabilidade social, a rede social e os apoios oferecidos são ainda mais imprescindíveis. É preciso um planejamento adequado para o oferecimento dos apoios instrumental, informacional, de reforço ou estímulo, espiritual, religioso e emocional, além do atendimento de uma equipe multiprofissional preparada, para trabalhar de forma coesa norteados pelos princípios preconizados pelo Sistema Único de Saúde.

Apesar de outros autores comprovarem muitos dos achados, ainda não há estudos brasileiros relativos a intervenções que possam solucionar muitos dos problemas aqui elencados, embora a literatura estrangeira aponte modelos de programas e intervenções para ajudar famílias, que podem ser tomados como referência para a melhoria de nossas intervenções.

Cientes da abrangência e complexidade desse tema, este estudo não pretendeu esgotar o assunto, mas colaborar no aprofundamento e estímulo a novas pesquisas, além de provocar questionamentos dos profissionais de saúde, em especial enfermeiros, em sua atuação junto às famílias. Acima de tudo, esperamos contribuir para uma reflexão sobre as experiências vividas pela família do doente com câncer, em situação de vulnerabilidade social, e para a discussão de maneiras de transformar esta dura realidade.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação [online]. Brasília (DF): OMS; 2003. [acesso 2009 Ago 19]. Disponível em: http://www.who.int/diabetesactiononline/about/iccc_exec_summary_port.pdf
2. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2008.
3. Beuter M, Rossi JR, Neves ET, Brondani CM. Caregiver burden in the homecare. Rev. Enferm UFPE [online]. 2009 [acesso 2009 Ago 24]; 3(3): Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/181/181>
4. Waldow VR, Borges RF. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. Rev. Latino-am. Enferm. 2008 Jul-Ago; 16(4):765-71.
5. Pettengill MAM, Ângelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Rev Latino-am. Enferm [online]. 2005 [acesso 2009 Out 22]; 13(6). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-1692005000600010&lng=en
6. Pavarini SCI, Barha EJ, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, Petrilli FJF, Santos AA. Família e vulnerabilidade social: um estudo com octogenários. Rev Latino-am Enferm. 2009 Mai-Jun; 17(3):374-9.
7. Bullock K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar PJ. Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004. p.142-61.
8. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. Rev. Latino-am. Enferm. 2008 Mar-Abr; 16(2):324-27.
9. Hoffmann FS, Muller MC, Frasson AL. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. Psic. Saúde Doenças. 2006; 7(2):239-54.
10. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley (US): University of California; 1969.
11. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 9 ed. Englewood Cliffs (US): Prentice Hall; 2007.
12. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.
13. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks (US): Sage Publications; 1990.
14. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (Fundação SEADE). Índice Paulista de Vulnerabilidade Social. [online] [acesso 2009 Out

- 12]. Disponível em: <http://www.seade.gov.br/produtos/ipvs/apresentacao.php>
15. Bomar PJ. Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice. 3 ed. Philadelphia (US): Saunders; 2004.
16. Chenitz WC, Swanson JM. From practice to grounded theory: qualitative research in nursing. California (US): Addison-Wesley; 1986.
17. Souza VO, Grando JPS, Couto Filho JD. Tempo decorrido entre o diagnóstico de câncer de mama e o início do tratamento, em pacientes atendidas no Instituto de Câncer de Londrina (ICL). RBM Rev Bras Med. 2008 Jun; 65(5):135-8.
18. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. Ciênc Saúde Coletiva. 2005 Abr-Jun; 10(2):357-63.
19. Barbosa-Branco A, Romariz MS. Doenças das cordas vocais e sua relação com o trabalho. Comum Ciênc Saúde. 2006; 17(1):37-45.
20. Neves IR. LER: trabalho, exclusão, dor, sofrimento e relação de gênero. Um estudo com trabalhadoras atendidas num serviço público de saúde. Cad. Saúde Pública [online]. 2006 [acesso 2006 Nov 6]; 22(6):. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000600015&lng=en
21. Mandú ENT, Gaíva MAM, Silva MA, Silva AMN. Visita domiciliária sob o olhar de usuários do programa saúde da família. Texto Contexto Enferm. 2008 Jan-Mar; 17(1):131-40.
22. Paniz VMV, Fassa AG, Facchini LA, Bertoldo AD, Piccini RX, Tomasi E, et al. Acesso a medicamentos de uso contínuo em adultos e idosos nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. Cad. Saúde Pública [online]. 2008 [acesso 2009 Nov 8]; 24(2): Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000200005&lng=pt
23. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. Rev Latino-am Enferm. 2008 Jul-Ago; 16(4):692-9.
24. Zago MMF, Barichello E, Hannickel S, Sawada NO. O adoecimento pelo câncer de laringe. Rev Esc Enferm USP [online]. 2001 [acesso 2009 Nov 8]; 35(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000200003&lng=en
25. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: Anais do 8º Seminário Internacional Fazendo Gênero: corpo, violência e poder [online], 2008 Ago 25-28 [acesso 2009 Out 10]; Florianópolis (SC): . Disponível em: http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf
26. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto Contexto Enferm [online]. 2009 [acesso 2009 Dez 9]; 18(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en&nrm=iso
27. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. CA Cancer J. Clin. 2001 Jul-Ago; 51(4):213-31.
28. Moraes TM. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. O mundo da saúde S. Paulo. 2009 Abr-Jun; 33(2):231-8.