

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – EEAP
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado - PPGEnf

Thiago Ferreira de Freitas

**O CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO E SUA FAMÍLIA:
SUBSÍDIOS PARA O AUTOCUIDADO APOIADO EM ONCOLOGIA.**

Rio de Janeiro

2015

Thiago Ferreira de Freitas

**O CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO E SUA FAMÍLIA:
SUBSÍDIOS PARA O AUTOCUIDADO APOIADO EM ONCOLOGIA.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Regina de Souza

Rio de Janeiro

2015

F866 Freitas, Thiago Ferreira de.
O cliente onco-hematológico e sua família : subsídios para o autocuidado apoiado em oncologia / Thiago Ferreira de Freitas, 2015.
102 f. ; 30 cm

Orientadora: Sônia Regina de Souza.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

1. Cuidados pessoais com a saúde. 2. Oncologia. 3. Doença crônica.
4. Família. 5. Autocuidado. 6. Enfermagem. I. Souza, Sônia Regina de.
II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem.
III. Título.

CDD – 613

Thiago Ferreira de Freitas

**O CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO E SUA FAMÍLIA:
SUBSÍDIOS PARA O AUTOCUIDADO APOIADO EM ONCOLOGIA.**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

Aprovada em 09 de dezembro de 2015.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: Prof^a. Dr^a. Sônia Regina de Souza

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

1º Examinadora: Prof^a. Dr^a. Teresinha de Jesus Espírito Santo da Silva

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Suplente: Prof^a. Dr^a. Leila Leontina Couto

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

2º Examinadora: Prof^a. Dr^a. Florence Romijn Tocantins

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Suplente: Prof^a. Dr^a. Simone Mendes Carvalho

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

A minha família, Liete e Raiane por serem meu porto seguro, com quem compartilho minhas alegrias e tristezas, e onde encontro forças para continuar sonhando.

Às famílias deste estudo e às demais, que não perdem a esperança mesmo nos momentos mais difíceis e que hoje, convivem com a dor da saudade. Roberto, Caroline e Mon Amour (in memoriam).

AGRADECIMENTOS

*Enquanto procurava pelos homens, o Pequeno Príncipe se encontra com a raposa e pede para que brinque com ele. Ela diz que não porque ainda não foi cativada. Intrigado, o Pequeno Príncipe pergunta o que quer dizer "cativar". É algo quase sempre esquecido – disse a raposa. – Significa criar laços. Então, a raposa explica: "Tu não és ainda nada para mim senão um garoto inteiramente igual a cem mil outros garotos. E eu não tenho necessidade de ti. E tu também não tens necessidade de mim. Não passo aos teus olhos de uma raposa a cem mil outras raposas. **Mas se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro. Serás para mim único no mundo. E eu serei para ti única no mundo...**".*

A Deus, pelo dom da vida e das escolhas. Obrigado pelas conquistas e por me amparar e fortalecer nos momentos difíceis porque sei que foram e são fundamentais para compreender quem sou e o que tenho hoje: minha família, minha saúde, meus sonhos e minha fé. Obrigado por me escutar nos momentos que mais preciso de ti.

À minha mãe, Liette, minha fonte de amor incondicional e força. Obrigado por respeitar minhas escolhas, me apoiar e fazer de tudo por minha irmã e eu. Fique tranquila, pois você conseguiu. Agora é minha vez de tentar retribuir tudo o que tem feito por mim. Te amo!

À minha pequena e amada irmã Raiane, pelo amor, carinho, preocupação e por vibrar com minhas conquistas. Obrigado por ser minha amiga e por se preocupar com minha opinião nas suas decisões. O maninho sempre tenta pensar no que é melhor para você. Te amo!

Ao meu pai, Ivan, por me ajudar quando preciso e por amar e se preocupar com minha irmã e eu, mesmo que muitas vezes não nos demonstre. Te amo!

Ao meu amor, amigo e companheiro, Lippe, por trazer novas cores para minha vida. Obrigado por estar sempre ao lado e se preocupar com minha felicidade; por me fazer sentir o homem mais amado; e compreender minhas angústias mesmo quando me sufocam.

Aos meus tios, Maria José e Antonio, por vibrarem com minhas conquistas, confiarem em mim e se manterem fortes durante o momento que estão passando. Contem sempre comigo.

À minha querida e amada Prof^a. Sônia Regina, por ser mais que uma orientadora, uma amiga. Obrigado pela paciência, compreensão, confiança, carinho e preocupação com minha vida pessoal e profissional desde a graduação. Obrigado por acreditar no meu potencial e compartilhar suas expectativas para o meu futuro. Serei eternamente grato.

À estimada Prof^ª. Florence Romijn, por quem tenho imenso respeito e admiração. Obrigado pela oportunidade de convivência e aprendizado em todos os nossos encontros, até mesmo durante congressos. Seu espírito questionador promove profundas e benéficas inquietações.

À amável Prof^ª. Teresinha, pela sensibilidade e por enriquecer este estudo com suas experiências pessoais, mesmo sabendo que a saudade é uma ferida que permanece latente.

À Leila Leontina, pelo grande prazer em conhecê-la nesta etapa e pelas amáveis contribuições no desenvolvimento deste estudo. Obrigado.

À inesquecível Prof^ª. Denise Sória, por sua alma jovial e contagiante. Obrigado pela orientação na graduação, pelas experiências da monitoria e grupo de pesquisa, e vibrar com minhas vitórias.

À minha amiga Patrícia Quintans, pela amizade e parceria fortalecida durante o mestrado, e que não se limita a este momento. Obrigado por me incluir em suas empreitadas mesmo só sendo informado depois, pela confiança, ombro amigo e aceitar minhas sugestões. Hoje, estamos compartilhando um sonho em comum e que não teria o mesmo frescor se não fosse vivido com você. Obrigado.

Aos amigos que cativei e fui cativado durante a faculdade, Edilaine, Priscila, Emanuelle, Larissa, Thalita, Petite Fleur, e Tainara. Obrigado por viverem este momento comigo e pela incrível amizade que vence nossos (des)encontros de horários.

Aos amigos do mestrado, Luana Christina, Lidiane Passos, Taiane Bertoldi e Tamara Mitchel, pelas companhias em congressos e viagens, ajudas nas etapas de construção dos projetos, e diversão garantida em cada encontro.

Aos meus amigos do Hospital Estadual Carlos Chagas, em especial Luanna Duffrayer, Vanessa Aragão e Caroline Nunes, por lutarem, brigarem e crescerem como profissionais na tentativa de oferecer uma assistência digna em meio ao caos de uma sala vermelha. As noites de trabalho foram divertidas com vocês ao meu lado.

Às minhas amigas Aline Santana e Jaciane Alexandre, com quem convive durante os anos de residência no HEMORIO. É impossível não lembrar de nossos cafés da manhã e almoços. Em um período onde cada um foi em busca dos seus sonhos, a amizade permanece até hoje. Aline e Jaci, muitas saudades!

Ao corpo docente da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, por se preocupar com a qualidade na formação dos discentes, seja na graduação ou na pós-graduação. Obrigado por contribuir com meu crescimento pessoal e profissional, e pelo título concedido de Cavaleiro da Lâmpada.

Aos membros da linha de pesquisa Enfermagem, Saúde e População, Resiliência e Enfermagem (LAPRENF), e ao Grupo de ensino, pesquisa e assistência multiprofissional em Oncologia (GPAOM), pelas ricas discussões, aprofundamentos teóricos e metodológicos, e novos aprendizados.

Aos colegas do Hospital Universitário Antonio Pedro, em especial à minha equipe, coordenação e gerência, pela preocupação e carinho durante a construção deste estudo.

Às famílias que participaram deste estudo, por contribuírem com suas vivências e angústias, além de depositarem em mim um fio de esperança na melhoria da assistência às famílias que convivem com a doença oncológica. Muito obrigado!

É preciso que eu suporte duas ou três larvas se quiser conhecer as borboletas. Quanto aos bichos grandes, não tenho medo deles. Eu tenho as minhas garras.

(O Pequeno Príncipe - Antonie de Saint-Exupéry)

RESUMO

A atenção ao cliente onco-hematológico deve ser planejado em um *continuum*, onde a família deve estar inserida nesse processo, já que como um sistema, é corresponsável pela gestão da condição crônica de saúde do familiar em questão. Assim, conhecer a família do cliente onco-hematológico, seu contexto, recursos e interação com outros sistemas são elementos importantes para o fortalecimento e apoio ao autocuidado. Desta forma, este estudo tem como objetivos: Identificar o sistema familiar do cliente onco-hematológico, através do genograma e ecomapa; Analisar, a partir da categoria funcional do Modelo Calgary de Avaliação da Família, as demandas para a gestão da condição de saúde no sistema familiar do cliente onco-hematológico. Trata-se de estudo qualitativo realizado através de entrevistas semi-estruturada com quatro clientes onco-hematológicos internados no Hospital Universitário Antônio Pedro e quatro respectivos familiares indicados, sendo os participantes agrupados em quatro sistemas familiares. O estudo atendeu os critérios éticos estabelecidos pela resolução nº466/12. As entrevistas resultaram em genogramas e ecomapas, que permitiram conhecer quem faz parte da família e quais os relacionamentos estabelecidos com os sistemas mais amplos e a família extensa. Assim, foram consideradas as condições de moradia e acesso aos serviços, incluindo o itinerário terapêutico, o impacto na situação financeira, a religião e a espiritualidade como suporte, e o apoio social recebido. Através da análise temática das entrevistas, as demandas de autocuidado apoiado identificadas nos sistemas familiares foram: a tomada de decisão a partir do sistema familiar, que diz respeito ao conhecimento sobre a doença e ao tratamento; a (re)organização e envolvimento familiar após o impacto do diagnóstico, onde aborda as (re)organizações nos sistemas familiares e o fortalecimento de vínculos; e o bem-estar e corresponsabilização no controle da saúde, que destaca o que é necessário para a continuidade do tratamento segundo a família. Por fim, identifica-se a necessidade de aconselhamento, apoio e promoção das respectivas demandas, além de ampliação da utilização dos referenciais deste estudo como estratégias de trabalho para a abordagem sistêmica à família do cliente onco-hematológico.

Palavras-Chave: Enfermagem; Oncologia; Família; Doença crônica; Autocuidado apoiado.

ABSTRACT

Attention to onco-hematological customer must be planned in a *continuum*, where the family should be inserted in this process, as a system, is also responsible for managing the chronic condition of that family health. Therefore, meet the client family onco-hematological, its context, and interaction with other systems are important elements for the strengthening and supporting self-care. Thus, this study aimed to: Identify the familiar system of onco-hematological client, through the genogram and ecomap; Analyze, from the functional category of Calgary Family Assessment Model, the demands for the management of health condition in the family system of the customer onco-hematology. This is a qualitative study carried out and through semi-structured interviews with four clients onco-hematological interned at Hospital Universitário Antônio Pedro and four members of their families, being the participants grouped into four family systems. The study answered the ethical criteria established by resolution 466/12. The interviews resulted in genogramas and ecomapas, which allowed to know who is part of the family and the relationships established with broader systems and the extended family. So, were considered the housing conditions and access to services, including the itinerary, the impact on the financial situation, religion and spirituality as support, and the social support received. Through the thematic analysis of the interviews, the demands of self-care supported identified in family systems were: the taking decision from the family system, with respect to knowledge about the disease and treatment; the (re)organization and family involvement after the impact of diagnosis, where addresses the (re) organizations in family systems and the strengthening of ties; and the well-being and the co-responsibility in the control of health that highlights what is necessary for the continuity of treatment according to their family. Finally, it identifies the need for counseling, support and promotion of their demands, in addition to expanding the use of benchmarks of this study as strategies for systemic approach to the family of onco-hematological client.

Keywords: Nursing; Oncology; Family; Chronic disease; Self-care.

RESUMEN

La atención al paciente onco-hematológico debe ser planeado en un continuum, donde la familia debe ser parte de este proceso, como un sistema, ya que es corresponsable por la gestión de condición crónica de salud del familiar en cuestión. Conocer la familia del paciente onco-hematológico, así como su contexto, recursos e interacción con otros sistemas son elementos importantes para el fortalecimiento y apoyo al autocuidado. De esta forma, este estudio tiene como objetivos: identificar el sistema familiar del paciente onco-hematológico, a través del genoma y ecomapa; Analisar, a partir de la categoría funcional del Modelo Calgary de evaluación de la familia, las demandas para la gestión de la condición de salud en el sistema familiar del paciente onco-hematológico. Se trata de un estudio cualitativo realizado a través de entrevistas semi estructuradas con cuatro pacientes onco-hematológico internados en el Hospital Universitario Antonio Pedro y cuatro respectivos familiares indicados, siendo los participantes agrupados en cuatro sistemas familiares. El estudio atendió los criterios éticos establecidos por la resolución nº466/12. Las entrevistas resultaron en genogramas y ecomapas, que permitían conocer quién era parte de la familia y cuáles eran las relaciones establecidas con los sistemas más amplios y la familia extensa. Así fueron consideradas las condiciones de vivienda, y acceso a los servicios, incluyendo el itinerario terapéutico, el impacto en la situación financiera, la religión y la espiritualidad como soporte y el apoyo social recibido. A través del análisis temática de las entrevistas, las demandas de autocuidado apoyado identificados en los sistemas familiares fueron: la toma de decisión a partir del sistema familiar, que dice respecto al conocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento; la (re)organización y involucramiento familiar después del impacto del diagnóstico, donde aborda las (re)organizaciones en los sistemas familiares y el fortalecimiento de vínculos; y el bien estar y corresponsabilización en el control de salud, que destaca lo que es necesario para la continuidad del tratamiento según la familia. Por fin se identifica la necesidad de aconsejo, apoyo y promoción de las respectivas demandas, además de ampliación de la utilización de las referencias de este estudio como estrategias de trabajo para el abordaje sistemática de la familia del paciente onco-hematológico.

Palabras-clave: Enfermería; Oncología; Familia; Enfermedad Crónica; Autocuidado Apoyado.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

FIGURAS

Figura 1 – Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação da Família	27
Figura 2 – Representação do Modelo de Atenção às Condições Crônicas	30
Figura 3 – Símbolos utilizados no genograma	39
Figura 4 – Representação das linhas de vínculos do Ecomapa.....	41
Figura 5 – Genograma do Sistema familiar 1 – Roberto e Adriana	44
Figura 6 – Genograma do Sistema familiar 2 – Caroline e Suzana	45
Figura 7 – Genograma do Sistema familiar 3 – Mon Amour e Cocota	47
Figura 8 – Genograma do Sistema familiar 4 – José e Maria	48
Figura 9 – Ecomapa estabelecido pelo Sistema familiar 1 – Roberto e Adriana.....	50
Figura 10 – Ecomapa estabelecido pelo Sistema familiar 2 – Caroline e Suzana	51
Figura 11 – Ecomapa estabelecido pelo Sistema familiar 3 – Mon Amour e Cocota	52
Figura 12 – Ecomapa estabelecido pelo Sistema familiar 4 – José e Maria	53
Figura 13 – Ecomapa síntese estabelecido pelas famílias dos clientes onco-hematológicos.....	63
Figura 14 – Fluxograma de construção da unidade e subunidades temáticas.....	82

QUADROS

QUADRO 1 – Técnica dos 5 A's.....	33
QUADRO 2 – Composição e características dos sistemas familiares dos clientes onco-hematológicos	43

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
1.1 INTRODUÇÃO.....	13
1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO.....	15
1.3 OBJETO DE ESTUDO E QUESTÕES NORTEADORAS	18
1.4 OBJETIVOS.....	18
1.5 JUSTIFICATIVA.....	19
1.6 CONTRIBUIÇÕES	20
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	22
2.1 O CÂNCER COMO CONDIÇÃO CRÔNICA NO SISTEMA FAMILIAR DE CLIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS	22
2.2 COMPREENDENDO A FAMÍLIA DO CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO COMO UM SISTEMA	24
2.3 O AUTOCUIDADO APOIADO NO MODELO DE ATENÇÃO A CONDIÇÃO CRÔNICA	28
3 ABORDAGEM METODOLÓGICA	35
4 CONHECENDO O SISTEMA FAMILIAR DO CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO	43
4.1 IDENTIFICANDO A ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA.....	43
4.2 O CONTEXTO FAMILIAR E SUA INTERAÇÃO COM OUTROS SISTEMAS.....	48
5 A FAMÍLIA E SUAS DEMANDAS PARA O AUTOCUIDADO APOIADO NO CONTEXTO DA DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA	64
5.1 SUBUNIDADE 1 – TOMADA DE DECISÃO A PARTIR DO SISTEMA FAMILIAR	64
5.2 SUBUNIDADE 2 – (RE)ORGANIZAÇÃO E ENVOLVIMENTO FAMILIAR APÓS O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO	69
5.3 SUBUNIDADE 3 - BEM-ESTAR E CORRESPONSABILIZAÇÃO NO CONTROLE DA SAÚDE	76
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
REFERÊNCIAS	87
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	93
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE ENTREVISTA	94
ANEXO A – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE	95
ANEXO B – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UNIRIO	96
ANEXO C – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – HUAP/UFF	99

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 INTRODUÇÃO

O despertar para o universo do cuidado em oncologia surgiu em minha trajetória acadêmica sem que pudesse percebê-la. Acredito que meus primeiros passos foram conduzidos para este universo com o intuito de viver e aprender algo que está além dos conhecimentos apreendidos na academia. Assim, atualmente ainda me deparo com esta inquietação na tentativa de encontrar uma razão que justifique esta escolha, mas reconheço que ainda não a encontrei. Talvez porque a cada dia me enriqueço com as distintas realidades que são confrontadas a minha, e talvez esse possa ser o verdadeiro propósito.

Durante a graduação, iniciei este processo através da pesquisa com indivíduos que realizaram o transplante de células-tronco hematopoiéticas em razão do diagnóstico de uma doença oncológica. Este estudo teve o objetivo de avaliar a resiliência no período de pós-transplante, além de identificar quais as dificuldades e os modos de enfrentamento durante esse momento, por meio dos fatores de risco e de proteção.

Entendendo a resiliência no contexto de doença como “a capacidade de um indivíduo lidar com a doença, aceitando suas limitações, colaborando com aderência ao tratamento, readaptando-se e sobrevivendo de forma positiva” (BIANCHINI E DELL’AGLIO, 2006, p.4), os quinze participantes do estudo tinham o diagnóstico de uma doença onco-hematológica, a maioria o mieloma múltiplo, com idade média de 50 anos, estavam aposentados por idade ou invalidez, além de um período de pós-transplante entre um mês a oito anos, com base no ano de realização das entrevistas (2011).

Como resultado, identifiquei a existência de um paradoxo entre o tratamento que adocece e que faz perder a potência, no sentido das limitações para as atividades diárias e de trabalho; de suportes interno e externo como estratégias de enfrentamento, incluindo o apoio da família, da religião e dos profissionais de saúde; e a superação em processo, onde o momento de pós-transplante representava a possibilidade de aproveitar o tempo perdido durante o tratamento, além do desejo de cura.

A realização deste estudo impulsionou meu ingresso no programa de residência desta universidade, em 2012, na área de hematologia e hemoterapia. A vivência como residente me permitiu

o contato diário com clientes que estavam passando ou que passariam por situações identificadas no estudo citado, possibilitando enriquecer e diferenciar minha prática profissional. Além disso, aprendi coisas novas como a responsabilidade do ser-enfermeiro frente à complexidade da assistência em oncologia, e vivi experiências felizes e dolorosas com clientes e suas famílias, as quais se confrontaram com meus medos e tabus.

Por ser minha primeira experiência profissional, o contato com uma doença que ainda é estigmatizada pela sociedade, aliado às minhas limitações em lidar com a morte, infelizmente algo significativo dentro desse cenário, resultou na construção de uma revisão integrativa a cerca do processo de morte e morrer para o cliente, sua família e os profissionais de saúde.

Deste modo, identifiquei que para crianças e adolescentes com câncer, a morte é tida como assunto delicado por seus pais, e é expressa por meio de uma linguagem própria. Nos adultos, relaciona-se com seus modos de enfrentamento e necessidades de atenção durante esse processo. A família enfrenta o pesar e o sofrimento resultante da perda do vínculo, e os profissionais de saúde revelam o despreparo profissional para lidar com o assunto.

Embora sejam estudos com focos diferenciados, ambos expressam minha preocupação como enfermeiro, e porque não dizer pesquisador, no enfrentamento e necessidades de adaptação do cliente frente a uma situação complexa além do câncer. As conquistas e perdas são tão frequentes na vida desses clientes, que vivenciar a vulnerabilidade a que estão expostos em diversos momentos do itinerário terapêutico, me inquieta a fim de auxiliar e apoiar medidas que atendam as suas necessidades.

Além disso, não podemos esquecer que a família também percorre essa caminhada junto ao cliente com câncer. É com ela que ele se sente confortado durante as internações e os procedimentos dolorosos, e com as notícias boas e difíceis. É ela que auxilia no tratamento extra-hospitalar do seu familiar, mas também é a mesma que sofre física, mental e socialmente em lidar com o cotidiano do câncer.

Infelizmente observo que a inserção da família no cotidiano do cuidado ainda é um assunto “negligenciado” na prática por muitos profissionais. Talvez pela falta de preparo destes ou pela inabilidade em lidar com as demandas desses familiares. Porém, devemos compreender que ampliar nosso foco de atenção para além do binômio cliente-doença se faz necessário, já que cliente e família se constituem em um sistema dotado de recursos e limites, desenhados para as suas histórias social e cultural.

Portanto, através do desenvolvimento deste estudo no programa de pós-graduação em enfermagem desta universidade, pretendo encontrar caminhos para o fortalecimento da abordagem aos sistemas familiares dos clientes onco-hematológicos, fomentando assim novas perspectivas para a assistência de enfermagem em oncologia.

1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO

O gerenciamento das condições crônicas de saúde se apresenta como um grande desafio enfrentado pelos serviços de saúde no cenário mundial. Isto porque, são responsáveis por 60% dos gastos com doença no mundo, além da alarmante estimativa de incidência para 2020: 80% do total dos problemas corresponderem às doenças crônicas, onde apenas 20% das pessoas com tais doenças aderem ao tratamento (OMS, 2003).

O termo condições crônicas abrange condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo, e deficiências físicas/ estruturais contínuas, uma vez que compreende a interação destas condições e que se constituem como problemas de saúde que requerem um cuidado contínuo. Além de compartilharem certas características como

- estão aumentando no mundo e nenhum país está imune ao impacto causado por elas;
- representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no tocante à eficiência e efetividade e desafiam nossas capacidades em organizar sistemas que supram as demandas iminentes.
- causam sérias consequências econômicas e sociais em todas as regiões e ameaçam os recursos da saúde em cada país.
- podem ser minimizadas somente quando os líderes do governo e da saúde adotarem mudanças e inovações (OMS, 2003, p. 15).

Entretanto, a oferta de um cuidado contínuo torna-se um problema na medida em que os serviços não estão desenhados para atender as demandas das condições crônicas de saúde, uma vez que os problemas são “tratados” quando aparecem e dentro de um sistema de saúde que está organizado para as condições agudas (OMS, 2003; MENDES, 2012).

Desta forma, em seu relatório mundial - Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta oito elementos essenciais para modificar tal situação:

- Aprovar a mudança de paradigma;
- Gerenciar o ambiente político;
- Desenvolver um sistema de saúde integrado;
- Alinhar práticas setoriais para a saúde;

- Aproveitar melhor os recursos humanos do setor saúde;
- **Centralizar o tratamento no paciente e na família;**
- **Apoiar os pacientes em suas comunidades;** e
- Enfatizar a prevenção (OMS, 2003, p. 8-10).

Tratando-se do câncer, este é considerado um problema de saúde pública e se enquadra no âmbito das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT), tendo em vista seu início gradual, sua incerteza no prognóstico e seu tratamento de longa duração. Além disso, a instabilidade de seu curso clínico possibilita períodos de agudização e a probabilidade de gerar incapacidades. Sendo assim, a atenção contínua e a articulação dos serviços de saúde, através do uso dos variados tipos de tecnologias, tornam-se elementos necessários para o manejo dessa doença (BRASIL, 2013).

No Brasil, com o objetivo de atender as demandas dos indivíduos portadores de doenças crônicas não transmissíveis, os serviços estão organizados em redes e linhas de cuidados, a fim de que o cuidado oferecido aos usuários com doença crônica ocorra de forma integral (MALTA E MERHY, 2010). Com esta perspectiva e aliada a instituição da Política Nacional de Controle e Prevenção do Câncer, através da Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, a atenção em saúde na área oncológica é incluída na rede de atenção à saúde (RAS) das pessoas com doenças crônicas no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2013).

Como elemento constitutivo desta rede, o modelo de atenção à saúde

é um sistema lógico que organiza o funcionamento da RAS, articulando, de forma singular, as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, definido em função da visão prevalecente da saúde, das situações demográficas e epidemiológicas e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (BRASIL, 2013, p. 12).

Desta forma, ao pensar em um modelo de assistência, deve-se considerar o modo como às ações de atenção tecnológicas e assistenciais estão estruturadas, já que representam a organização dos recursos disponíveis para o enfrentamento e resolução dos problemas de um grupo (GEROLIN E CUNHA, 2013). Isto é, possibilitam a intervenção sobre a realidade de saúde, com o objetivo de “atender aos interesses dos grupos sociais” (LUCENA, PASKULIN, SOUZA E GUTIÉRREZ, 2006, p.2).

Considerando este modelo assistencial como a combinação de tecnologias materiais e não materiais pelos serviços de saúde, é evidente a oportunidade de adoção de novas posturas de trabalho pela enfermagem nos cenários ambulatorial, hospitalar e domiciliar. Porque é possível ampliar o foco de atenção para além da doença e considerar que este indivíduo retornará para o contexto social a que pertence (LUCENA, PASKULIN, SOUZA E GUTIÉRREZ, 2006).

Em relação ao cliente onco-hematológico, estas concepções são fundamentais para compreensão de que o seu processo de cuidar deve ser pensado e planejado em um *continuum*. Ou seja, como portador de uma condição crônica, diferentes demandas surgirão e estarão diretamente relacionadas às etapas do tratamento em que se encontra. Com isso, além do manejo clínico, a gestão de sua condição crônica também faz parte do seu processo de cuidar, já que é com ela que o mesmo convive.

Além disso, a família também está inserida neste contexto, já que como membro fundamental de cuidado, “exerce influência sobre a saúde dos seus membros e é capaz de atuar em parceria na melhoria das práticas e do sistema de cuidado” (PINTO, RIBEIRO, PETTINGILL E BALIEIRO, 2010, p.2).

Contudo, acredita-se que a família também precisa ser apoiada, já que “age, reage e interage internamente e com o contexto social em que vive para ajudar e apoiar o membro doente” (SILVA E ACKER, 2007, p.2). Uma vez que é nesse contexto que a doença surge e é com essa estrutura familiar que responderão a situação, a fim de restaurar o seu controle (PINTO, RIBEIRO, PETTINGILL E BALIEIRO, 2010; CARVALHO, 2008).

Isto é, a família apresenta-se como um sistema, onde a interação mútua entre seus elementos permite criar um equilíbrio entre mudanças e estabilidades, uma vez que sua capacidade de auto-organização a caracteriza como “espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros” (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010, p.1) (GALERA E LUIS, 2002) (SCHWARTZ et al, 2009).

Desta forma, é relevante conhecer como o manejo dessa condição crônica se apresenta no sistema familiar do cliente onco-hematológico, já que os modelos de assistência devem orientar para uma proposta que seja capaz de atender as demandas surgidas ao longo do tratamento. Demandas estas, que surgirão no cotidiano em família e requisitarão ações para o seu enfrentamento, sendo o autocuidado apoiado uma das tecnologias possíveis de aplicação considerando a problemática apresentada.

O autocuidado apoiado corresponde a um dos princípios do Modelo de Atenção às Doenças Crônicas (MACC) e representa o empoderamento da população frente à sua condição de saúde, onde as equipes de saúde, família e usuários trabalham em conjunto para “definir o problema, estabelecer as metas, monitorá-las, instituir os planos de cuidado e resolver os problemas que apareçam ao longo do processo de manejo” (BRASIL, 2013, p.23). Ou seja, trata-se de um processo de pactuação entre

esses atores, que gera corresponsabilização na busca de atendimento de necessidades de cuidado da pessoa com condição crônica. (CURITIBA, 2012; BRASIL, 2013; BRASIL, 2014).

Sendo assim, este estudo apresenta o conceito de autocuidado apoiado como uma proposta de tecnologia assistencial passível de utilização pelo enfermeiro no sistema familiar do cliente onco-hematológico, visto ir de encontro ao modelo de atenção às doenças crônicas e, a necessidade de identificar e compreender como as demandas de autocuidado apoiado se apresentam nesse contexto.

1.3 QUESTÕES NORTEADORAS E OBJETO DE ESTUDO

Assim, definimos como questões norteadoras:

- Como se apresenta o sistema familiar do cliente onco-hematológico?
- Quais são as demandas de autocuidado apoiado para a gestão da condição de saúde na família do cliente onco-hematológico?

E como objeto de estudo, O autocuidado apoiado no sistema familiar de clientes onco-hematológicos.

1.4 OBJETIVOS

- Apresentar o sistema familiar do cliente onco-hematológico tendo em vista o autocuidado apoiado;
- Identificar, a partir da categoria funcional do Modelo Calgary de Avaliação da Família e do primeiro A (Avaliação) do Manual de Autocuidado Apoiado, as demandas de autocuidado apoiado presentes no sistema familiar do cliente onco-hematológico.

1.5 JUSTIFICATIVA

O diagnóstico de uma doença crônica, neste caso o câncer, implica na adoção de novos hábitos de saúde frente às situações que são inerentes do seu curso de tratamento. Nesta perspectiva o autocuidado apoiado se apresenta como a garantia de inserção deste cliente como elemento primordial do seu tratamento, uma vez que é ele quem lida diariamente com sua condição crônica.

Além disso, a abordagem à família complementa os conceitos trazidos pelo autocuidado, já que a família também é corresponsável neste cuidar e o vivencia com o cliente oncológico. Desta forma, conhecer o sistema familiar torna-se importante para a compreensão de suas características e suas relações com o ambiente, elementos fundamentais para a estruturação do autocuidado.

Com o objetivo de apoiar o estudo da temática em questão, realizou-se uma busca de trabalhos científicos na base de dados BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), selecionando as bases de dados MEDLINE, LILACS, BDENF e Coleciona SUS, e na biblioteca SciELO. A busca foi realizada através da associação dos descritores câncer, família, autocuidado, cuidado e doença crônica, com base na Classificação dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs), com o auxílio do operador booleano *AND*.

Para a seleção dos artigos, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos originais, teses e dissertações; publicados em português, inglês e espanhol; com resumos que possibilitassem a relação com os objetivos da revisão; publicados entre 2004 e 2014; e disponíveis na íntegra e de forma gratuita. E critérios de exclusão: trabalhos no universo pediátrico; sobre processo de morte e morrer; e em associação com outra doença crônica.

Ao todo, foram identificados 4.840 estudos nas bases selecionadas, os quais foram reduzidos a 45 após utilização dos critérios de inclusão e exclusão. Em razão da identificação de duplicidade de estudos entre as tríades de associação de descritores, 22 estudos foram excluídos, resultando em 23 ao final.

A doença oncológica permanece como importante temática de investigação em diversas áreas profissionais, sobretudo na enfermagem. Assim, as vivências do cliente e de sua família, os impactos do diagnóstico, as distintas formas de enfrentamento dessa situação, e os significados do cuidar de um familiar com câncer são aspectos presentes nos estudos encontrados.

No que se refere à família, os estudos reafirmam a existência de diversas definições para este termo. Entretanto, consideram que o conceito de família se constrói além dos laços de consanguinidade e de coabitarem determinado local por um período de tempo, mas sim de que se trata de “um grupo de indivíduos vinculados por uma ligação emotiva profunda e por um sentimento de pertença ao grupo, isto é que se identificam como fazendo parte daquele grupo” (GALERA E LUIS, 2002, p. 143).

Além disso, alguns autores consideram a família como uma unidade de cuidado, onde seus valores e crenças permeiam o processo de cuidar do familiar doente. Entretanto, a papel de cuidador faz-se presente neste contexto do cuidado, e os significados e experiências do cuidar representam os objetivos centrais de tais estudos.

Ou seja, embora destaquem o sistema familiar como elemento fundamental no manejo da doença oncológica, a mesma ainda é vista como contexto de cuidado e não como objeto de estudo. Assim, os enfoques recaem para o impacto da doença e das demandas de cuidado para o cuidador principal, onde as experiências são identificadas a partir de cada sujeito, e não da família.

Assim, a utilização dos pressupostos da abordagem sistêmica à família oferecem subsídios para compreender como o cotidiano familiar é afetado pela condição de câncer e assim, elaborar estratégias de intervenção compatíveis com suas realidades e necessidades (SANCHEZ E FERREIRA, 2011; MUFATO et al, 2012).

Em relação ao autocuidado apoiado, constata-se que este não é um termo utilizado pelos estudos atualmente. Ou seja, a nomenclatura autocuidado ainda se apresenta como conceito mais próximo ao do autocuidado apoiado. Entretanto, a identificação de que outros atores estão envolvidos neste cenário, como a família, é pontuada ainda que de forma superficial.

1.6 CONTRIBUIÇÃO

Considerando o caráter crônico desta doença, o tratamento do cliente oncológico deve ser pensado em um *continuum*, onde medidas clínicas são extremamente necessárias e devem ser amparadas com as ações de autocuidado apoiado. Sendo assim, pretende-se que os resultados obtidos por este estudo inquietem os profissionais de saúde a conhecer os fundamentos do

Autocuidado Apoiado e de observarem a família como unidade de cuidado, a fim de que modifiquem suas práticas e se corresponsabilizem pelo cuidado oferecido. A partir disso, o cliente e sua família, podem ser inseridos nessa caminhada, permitindo a adoção de uma postura ativa e com garantia de atendimento de suas necessidades.

No que concerne ao ensino e pesquisa, objetiva-se ampliar a divulgação do referido programa e suas interfaces de utilização no corpo de conhecimentos da Enfermagem, além de destacar a importância da discussão sobre a abordagem à família no processo de formação dos profissionais de saúde, principalmente do enfermeiro. Com isso, espera-se que os resultados ofereçam subsídios para o desenvolvimento de futuras pesquisas e fortalecimento das já existentes, ampliando assim suas possibilidades de investigação em diferentes cenários.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 O CÂNCER COMO CONDIÇÃO CRÔNICA NO SISTEMA FAMILIAR DE CLIENTES ONCO-HEMATOLÓGICOS.

Embora os avanços conquistados na trajetória do tratamento oncológico tenham garantido uma melhor qualidade de vida para os indivíduos com câncer, diversos impactos ainda são visualizados na vida destes clientes. Não somente aqueles de ordem biológica, mas sobretudo, os de origem socioeconômica, cultural, psicológica e emocional.

Isto porque o percurso de tratamento do cliente onco-hematológico é permeado de avanços e retrocessos. Movimentos estes, que estão relacionados à necessidade de modificações e adaptações constantes frente às formas de tratamento, características da doença e, aos reflexos na vida deste indivíduo. Uma vez que, as medidas de intervenção associadas às inerentes modificações no estilo de vida permitem que o cliente onco-hematológico maneje sua condição por meio de um processo de cuidado contínuo e não a cura.

Desta forma, Severo e Gorini (2008, p.53) apontam que estas modificações “são importantes para a sinalização de uma melhor forma de cuidado e, possivelmente, para a escolha da conduta terapêutica mais resolutiva”.

Em relação ao tratamento, apesar de trazer benefícios como o controle da dor, os efeitos adversos são considerados fatores de difícil adaptação, já que interferem na qualidade de vida desses clientes (ROCHA *et al*, 2014; SEVERO E GORINI, 2008).

Diversos autores apontam as alterações no modo de viver de cliente oncológico, a fim de adaptar-se as limitações impostas pela doença. Assim, o autocuidado com a alimentação, por meio da seleção e privação de determinados alimentos e a maneira como são preparados se configuram como preocupações de cuidado frente a sua condição crônica. Além disso, embora compreendam as limitações em seu cotidiano como a redução das atividades diárias ou de trabalho e o isolamento social, buscam permanecer ativos e adotar uma postura saudável para lidar com as modificações necessárias (SALES E MOLINA, 2004; SEVERO E GORINI, 2008; ROCHA *et al*, 2014).

Corroborando com estes autores, Visentin e Lenardt (2010), em sua pesquisa sobre o itinerário terapêutico de idosos com câncer, destacaram diversas alterações significativas que ocorrem na família de idosos com câncer após o diagnóstico de uma condição crônica, neste caso o câncer, como

tomar medicação, fazer dieta, fazer controles médicos e laboratoriais periodicamente, fazer exercícios físicos e controle dos sintomas. Perdas: de ordem financeira, determinadas pelo afastamento do trabalho, aposentadoria precoce e gastos com medicações de alto custo, além do necessário para despesas com transporte e alimentação durante o período do tratamento. O sentimento de perda refere-se também às relações sociais, com os próprios familiares, caracterizadas por mudanças de papéis na família e a comunidade, devido às limitações que os impedem de participar de atividades sociais. Ameaças: os idosos relataram estar constantemente ameaçados pelos sintomas da doença, pela limitação física e pela própria morte (p.4-5).

A partir disso, é notório perceber que a experiência do câncer é complexa e dolorosa para os indivíduos com câncer e seus familiares, uma vez que não se limita a doença em si. Seu caráter crônico e de gravidade requer um olhar diferenciado à família desse indivíduo, pois as consequências da doença se estendem a este grupo, “impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e aos cuidados com o enfermo, e podem afetar os relacionamentos interpessoais” (SANCHEZ E FERREIRA, 2011, p.1).

Conforme apontam Severo e Gorini (2008), isto ocorre porque

A família é a principal instituição social em que o indivíduo inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores. Essa relação familiar apresenta-se de forma interligada como se fosse uma extensão um do outro. No caso de uma doença grave, que traz modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas, o apoio familiar se intensifica (p.54).

Além do comprometimento da doença, o estigma do câncer ainda se faz presente e é fator de risco para as relações familiares. Com isso, a família tem sua autonomia ameaçada pela própria doença ou pelas situações familiares, onde a privação da sociabilidade cotidiana, a segregação, a interrupção do curso normal da vida, alterações na vida familiar e, ainda, conflitos familiares, são fatores enfrentados por esses atores (SANCHEZ E FERREIRA, 2011; CARVALHO, 2008).

Neste aspecto, o impacto do diagnóstico continua a ser um momento de sofrimento para o cliente com câncer e sua família, pois a incerteza quanto ao futuro do seu ente assola a rotina deste grupo. Com isso, negação do diagnóstico, luto antecipatório e sentimentos como preocupação, angústia, raiva e medo, ampliam o caráter desestruturador do câncer para estas famílias (TAVARES E TRAD, 2009; VISONÁ, PREVEDELLO E SOUZA, 2012).

Deste modo, a estrutura familiar sofre alterações a fim de oferecer apoio ou prestar os cuidados diretos, já que “o contexto familiar se torna um importante espaço de aporte à vida” (RODRIGUES et al, 2013). Porém, alterações na rotina, reestruturação de atividades e inversão de

papéis, com conseqüente dificuldade financeira, além da sobrecarga relacionada ao cuidado são fatores que influenciam as relações familiares (SOARES, KLERING E SCHWARTZ, 2009; TAVARES E TRAD, 2009; VISONÁ, PREVEDELLO E SOUZA, 2012; ROCHA *et al*, 2014).

Entretanto, ao mesmo passo que pode desestabilizar este sistema familiar, a doença também é capaz de unificá-lo, uma vez que “em face das dificuldades que estejam vivendo, ela mantém a união entre seus membros, podendo inclusive tornar os laços familiares ainda mais fortes e proporcionar que se estabeleçam novas prioridades para suas vidas” (SOARES, KLERING E SCHWARTZ, 2009, p. 5).

Sales e Molina (2004), e Visoná, Prevedello e Souza (2012), apontam que a convivência com uma familiar com câncer é capaz de gerar aspectos positivos neste sistema. A mudança de postura frente aos problemas enfrentados, o aumento do vínculo, a melhora da comunicação no seio familiar e o fortalecimento da fé são o reflexo das estratégias de enfrentamento utilizadas pela família frente às novas prioridades impostas pela doença.

Portanto, uma condição crônica, neste caso o câncer, impõe modificações na vida do cliente onco-hematológico e exige posturas proativas para manutenção da sua condição de saúde. Além disso, como um sistema, a família também sofre influências ao conviver com o cliente onco-hematológico, já que se torna corresponsável do processo de cuidar.

2.2 COMPREENDENDO A FAMÍLIA DO CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO COMO UM SISTEMA.

A necessidade de incorporar a família no contexto do cuidado é um assunto cada vez mais discutido no âmbito científico, inclusive dentro da temática oncologia. Porque ela acompanha todos os passos do seu ente, neste caso o cliente onco-hematológico, desde o início de sua trajetória terapêutica, vivenciando conjuntamente as situações inerentes a esta caminhada. Além disso, “atua como zona de impacto e agente neutralizador entre os indivíduos e a sociedade, promove um amparo psicossocial aos seus membros e também é um importante veículo de transmissão de cultura, em que se incluem os cuidados com a saúde” (SOARES, KLERING E SCHWARTZ, 2009, p. 5).

A família é considerada uma unidade de cuidado, que também precisa ser cuidada, e o seu domicílio como produtor de saúde, pois “recursos internos da família se somam aos externos, com vista

a manter e restaurar a saúde de seus elementos” (SANCHEZ E FERREIRA, 2011, p.1). Para isso, é necessário considerar o contexto em que esses personagens estão inseridos para compreender o impacto da doença em sua dinâmica e sua capacidade de resposta (SANCHEZ E FERREIRA, 2011; CARVALHO, 2008).

A partir disso, a consideramos como um sistema de saúde que possui um processo de cuidar particular, “permeado por valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações” (ZILLMER, SCHWARTZ E MUNIZ, 2012, p.2).

Desta forma, é imperioso compreender que o conceito de família possui diferentes denominações, tendo em vista as modificações em sua constituição para além do modelo tradicional. Pois se baseia na relação entre seus semelhantes e no cuidado e proteção entre seus membros, considerando seu papel na estrutura social (CARVALHO, 2008; ZILLMER, SCHWARTZ E MUNIZ, 2012). Ou seja, pode ser definida como um “núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos” (CARVALHO, 2008, p.2).

Apesar deste conceito contemplar as diversas denominações de família, infelizmente não considera as famílias unipessoais. Assim, a definição proposta por Wright e Leahey (2012, p. 55) é passível de utilização em qualquer família, pois destaca que “família são quem seus membros dizem que são”.

Assim, a caracterização de família como um sistema surge em razão das “inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade” (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010, p. 1). Isto é, trata-se de um complexo vivo e de mútua interação com capacidade de criar um equilíbrio entre mudanças e estabilidade (COSTA, 2010; GALERA E LUIS, 2002).

Costa (2010) destaca que a família é

um sistema em relação, que deve ser visto em seu contexto (um sistema em relação com outros sistemas); em sua complexidade (com interações múltiplas e diversas); em sua instabilidade (articulações e mudanças em constante andamento) e em sua intersubjetividade (realidades múltiplas decorrentes de interações) (p.3).

Por estas razões, a situação de doença, com destaque ao câncer, representa um fator desestabilizador deste sistema, pois a saúde é visualizada do ponto de vista do bem-estar, onde os momentos de mudança e estabilidade acontecem continuamente, produzindo características ao longo de sua existência (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010).

Deste modo, Santos (2012) aponta que o interesse no foco familiar se deve a cinco motivos

(1) a promoção, manutenção e a recuperação da saúde das famílias tem importância para a sobrevivência da sociedade; (2) a saúde e a doença são assuntos da família; (3) a família como um todo é afetada quando um ou mais dos seus membros experienciam problemas de saúde, e é um fator significativo no cuidado da saúde e bem-estar dos seus membros; (4) a família como um todo tem impacto no modo como os seus elementos resolvem os problemas de saúde e os comportamentos de saúde individuais afetam a família como um todo; (5) a eficácia dos cuidados de saúde é melhorada quando a ênfase é colocada sobre a família, e não apenas sobre o indivíduo (p. 12-13).

Reconhecendo essas concepções, a abordagem sistêmica do cuidado à família surge como um referencial teórico de trabalho para o cuidado de enfermagem, sendo resultado do diálogo entre as teorias de enfermagem e os saberes de diversas áreas do conhecimento, através da Teoria Geral dos Sistemas, Teoria Cibernética e da Terapia Familiar (SANTOS, 2012; SCHWARTZ et al, 2009; GALERA E LUIS, 2002).

Nesta perspectiva, a família é vista como o todo e uma parte, uma vez que é constituído por subsistemas e está inserida em uma realidade onde tudo é sistema, ou seja, com sistemas maiores. Assim, percebe-se como o todo é maior que a soma de suas partes (SANTOS, 2012; COSTA, 2010; GALERA E LUIS, 2002).

A família como sistema se traduz em um grupo delimitado por fronteiras e com capacidade de autorregulação, que garantem a autonomia e diferenciação do seu espaço e permite entender seus movimentos de organização frente às mudanças no sistema. Sendo entendido por delimitação, aos papéis sociais de cada membro dentro da família e de sua interação com os outros sistemas (SANTOS, 2012; COSTA, 2010).

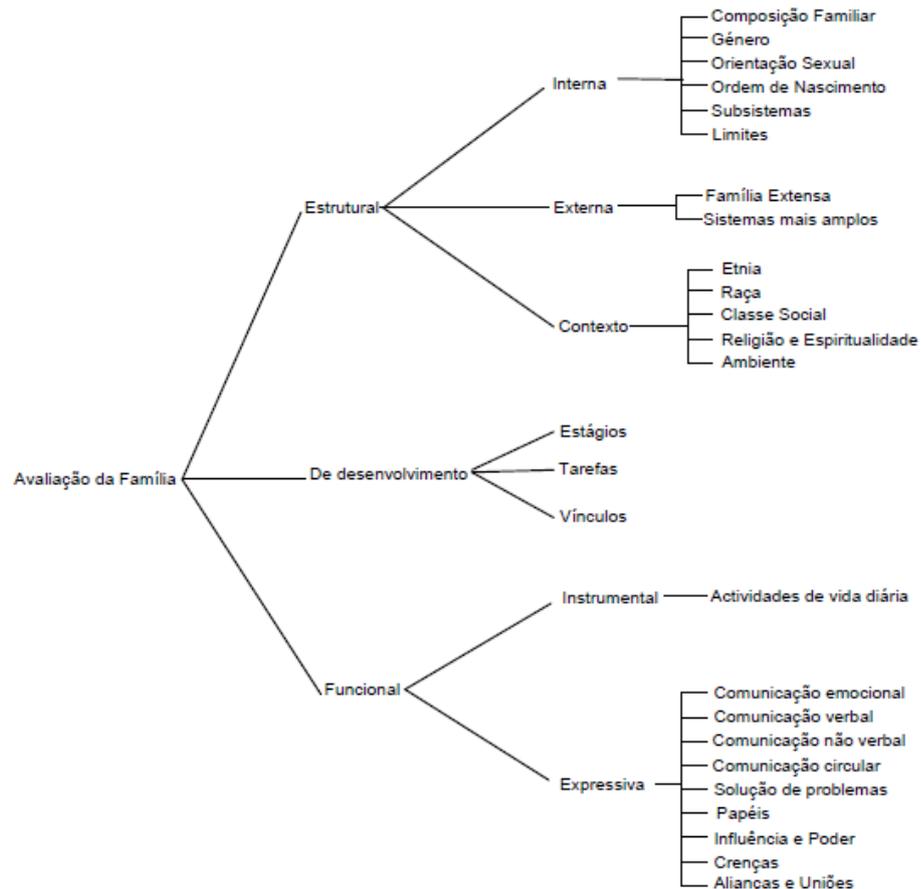
A partir disso, ao utilizar este referencial para a abordagem da família do cliente onco-hematológico, compreende-se que as situações vivenciadas por esse grupo são particulares e requerem um olhar diferenciado no campo da assistência, em destaque para o enfermeiro. Pois,

reconhece que a relação entre a dinâmica familiar e uma problemática de saúde é complexa, sendo impossível distinguir claramente os efeitos diretos de uma sobre a outra. Pode-se porém, observar uma co-evolução, na qual a dinâmica familiar influencia a evolução da doença e esta, por sua vez, influencia a dinâmica da família que sendo outra irá interferir na evolução da doença, num processo contínuo ao longo do tempo (GALERA E LUIS, 2002, p. 1).

Com este propósito, o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF), desenvolvidos pelos trabalhos de Wright e Leahey, surgem como norteadores da prática assistencial do enfermeiro nas situações vivenciadas pelas família no contexto dos problemas de saúde (SANTOS, 2012; FIGUEIREDO E MARTINS, 2010; SCHWARTZ et al, 2009).

O MCAF, referencial teórico utilizado para este estudo, baseia-se em uma estrutura integrada e dimensional que objetiva avaliar a organização familiar, considerando suas relações com os sub e suprassistemas, através de suas três dimensões principais, estrutural, desenvolvimento e funcional, como a figura abaixo (WRIGHT E LEAHEY, 2012). (FIGURA 1).

Figura 1 – Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação da Família.



Fonte: WRIGHT E LEAHEY, 2012, p. 52

A avaliação estrutural compreende saber quem faz parte da família, como é o vínculo entre os seus membros e em que contexto elas se encontram através de suas subcategorias de análise. Para isso, o genograma e o ecomapa são as ferramentas utilizadas para sua representação.

O genograma pode ser construído pelo enfermeiro, pelo cliente ou em conjunto, tendo o objetivo de representar a estrutura familiar com a inclusão de até três gerações. Sua construção serve como um desencadeador de informações sobre a história familiar, possibilitando “reestruturar comportamentos, relacionamentos e vínculos no tempo com as famílias, remover e normalizar as

percepções das famílias sobre si mesmas e promover o treinamento de médicos e enfermeiras em termos culturais” (SCHWARTZ *et al*, 2009, p. 3).

Por sua vez, o ecomapa permite obter uma visão geral da família acerca das relações que estabelece com os sistemas mais amplos, demonstrando a intensidade e fluxo dos vínculos afetivos mais significativos à família (SANTOS, 2012; SCHWARTZ *et al*, 2009).

A avaliação do desenvolvimento do sistema familiar corresponde à relação entre os acontecimentos e as fases de seu ciclo de vida, através de suas subcategorias de estágio, tarefas e vínculos (SANTOS, 2012; FIGUEIREDO E MARTINS, 2010; SCHWARTZ *et al*, 2009).

Por fim, a avaliação funcional centra-se em entender como os membros se relacionam. Assim, as subcategorias instrumental e expressiva estão, respectivamente, associadas às atividades diárias da família e as formas de comunicação utilizadas na interação entre os membros da família (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010; SCHWARTZ *et al*, 2009).

Desta forma, esta dimensão possui extrema relação com os objetivos deste estudo, em razão da necessidade de reorganização e redefinição dos papéis familiares no contexto da doença crônica, o câncer.

2.3 O AUTOCUIDADO APOIADO NO MODELO DE ATENÇÃO ÀS CONDIÇÕES CRÔNICAS.

A necessidade de longos períodos de hospitalização, realização de procedimentos dolorosos, o impacto do diagnóstico de câncer e do tratamento, as alterações na vida social e na dinâmica familiar, e os distúrbios da autoimagem são aspectos apontados por Silva e Acker (2007) no percurso de tratamento do indivíduo com câncer e sua família. Com isso, torna-se fundamental o planejamento de uma linha de cuidado integral, onde os objetivos estejam direcionados para além do cuidado biológico e tecnicista.

Esta mudança de postura faz-se necessária, uma vez que os progressos alcançados na trajetória do tratamento do câncer têm possibilitado que os indivíduos portadores desta condição crônica, possam assumir a gestão de seus cuidados. Com isso, “prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, sobrevivência e cuidados de fim de vida” representam as seis fases do

continuum de cuidados do câncer destacados pelo relatório do Instituto de Medicina, *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* (McCORKLE *et al*, 2011, p. 2).

A fim de atingir este modelo, é imprescindível que os serviços possuam suporte para o atendimento, e os profissionais de saúde estejam capacitados para a demanda de cuidados dessa clientela. Assim, através da portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, fica instituída no Brasil a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a fim de “contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos” (BRASIL, 2013, p. 2).

Nesta política, a organização dos serviços visa “possibilitar o provimento contínuo de ações de atenção à saúde da população mediante a articulação dos distintos pontos de atenção à saúde, devidamente estruturados por sistemas de apoio, sistemas logísticos, regulação e governança da rede de atenção à saúde” (art. 3º). Como parte de seus princípios e diretrizes relacionadas ao cuidado integral, o mesmo só é possível através de sua estruturação em rede, já que “cada serviço deve ser repensado como um componente fundamental da integralidade do cuidado, como uma estação no circuito que cada indivíduo percorre para obter a integralidade de que necessita” (BRASIL, 2013, p.10).

Para Mendes (2011), as redes de atenção (RAS) possuem os objetivos de “melhorar a qualidade da atenção, a qualidade de vida das pessoas usuárias, os resultados sanitários do sistema de atenção à saúde, a eficiência na utilização dos recursos e a equidade em saúde” (p.84), já que

são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde - prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa e de forma humanizada -, e com responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população (p. 84).

A justificativa para sua implementação se estrutura na busca de modificações nos modelos de atenção à saúde praticados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), caracterizado pela incoerência entre a oferta de serviços e as necessidades de atenção, apontando para “a necessidade de implantação de modelos de atenção à saúde às condições agudas e crônicas” (MENDES, 2011, p. 20; BRASIL, 2013).

Estes modelos de atenção visam responder de forma efetiva, eficaz e segura às situações de saúde dominadas pela doença crônica, já que suas formas de cuidado devem ser oferecidas de maneira integral (BRASIL, 2013; MENDES, 2011). Estes fatores contemplam os objetivos propostos pelas RAS das doenças crônicas:

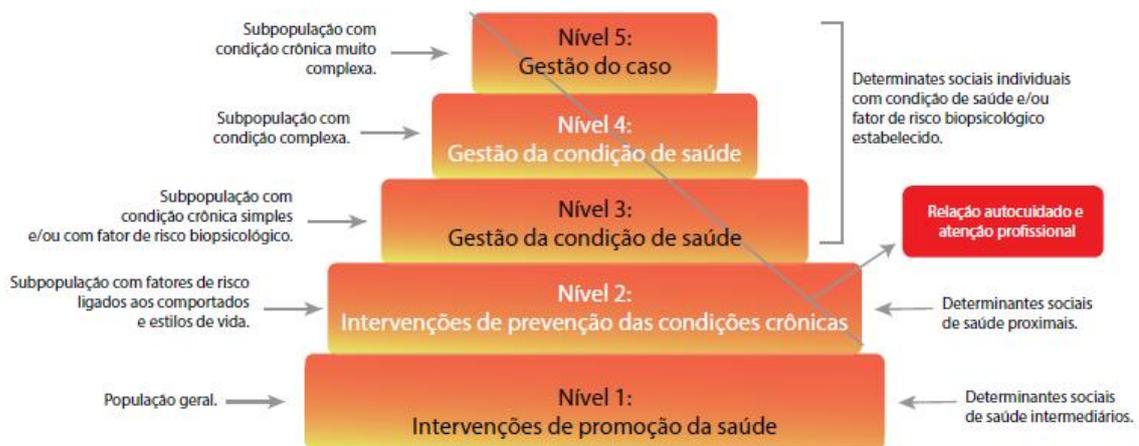
1 - Fomentar a mudança do modelo de atenção à saúde, fortalecendo o cuidado às pessoas com doenças crônicas; 2 - Garantir o cuidado integral às pessoas com doenças crônicas; 3 - Impactar positivamente nos indicadores relacionados às doenças crônicas; e 4 - Contribuir para a promoção da saúde da população e prevenir o desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações (BRASIL, 2013, p.12).

No contexto oncológico, essa organização é importante na medida em que os indivíduos com a doença são vistos como sujeitos repletos de singularidades em sua história de vida, nas relações sociais que estabelece e nas experiências e expectativas quanto aos fatos ocorridos. Isto é, abordá-los compreende acolhê-los em suas diversas dimensões de sofrimento (físico, espiritual e psicossocial), a fim de preservar sua qualidade de vida durante o controle do câncer (BRASIL, 2006).

Desta forma, o câncer se enquadra como eixo temático de proposta de elaboração de linhas de cuidado na organização das redes de atenção as pessoas com doenças crônicas, especialmente o câncer de mama e de útero em razão do quadro epidemiológico do país (BRASIL, 2013). Porém, independente da doença crônica, esta iniciativa possibilita uma quebra de paradigma existente na atenção à saúde desses indivíduos e suas famílias.

Assim, com base nas interações entre os usuários e profissionais dos serviços de saúde, no modelo internacional *Chronic Care Model* e no modelo de determinação social da saúde de Dahlgren e Whitehead, Mendes (2011) propõe um modelo de atenção às condições crônicas (MACC) para utilização no SUS. Esse modelo se estrutura em cinco níveis e em três componentes integrados (a população, os focos das intervenções de saúde e os tipos de intervenções de saúde), que guiam os passos de estruturação da rede, conforme representado abaixo (BRASIL, 2013).

Figura 2 – Modelo de Atenção às Condições Crônicas.



Fonte: MENDES, 2011, p. 246.

O nível um propõe as intervenções de promoção da saúde com base nos determinantes sociais intermediários de uma população total de uma rede de atenção à saúde como condições de vida e trabalho, acesso aos serviços essenciais e as redes sociais e comunitárias (BRASIL, 2013; MENDES, 2011).

O segundo nível opera com as subpopulações da população total estratificada por fatores de risco, a partir dos determinantes vinculados aos comportamentos e estilos de vida. Neste nível não há condição de saúde estabelecida, estando às ações direcionadas para a prevenção de doenças crônicas, como a alimentação inadequada e o tabagismo dentre outros (BRASIL, 2013; MENDES, 2011).

A partir do nível três, trabalha-se com indivíduos que já apresentam uma condição crônica estabelecida. Nele, as ações de atenção em saúde estão voltadas para ações de autocuidado apoiado além do apoio clínico realizado na atenção básica. Enquanto que as subpopulações com condições crônicas de alto ou muito alto risco fazem parte do nível quatro, onde o cuidado de profissionais especializados é aliado às ações de autocuidado apoiado (BRASIL, 2013; MENDES, 2011).

O último nível abrange subpopulações com condições crônicas complexas, que utilizam grande parte dos recursos de um sistema de atenção à saúde. Nesse nível, as intervenções são realizadas pela tecnologia de gestão de caso (BRASIL, 2013; MENDES, 2011).

Deste modo, percebemos que o cliente onco-hematológico se enquadra no nível 4, já que possui uma condição crônica complexa e necessita da atenção de profissionais especializados. Porém, sua família perpassa pelos outros níveis de atenção, evidenciando que a articulação entres estes e os diferentes grupos sociais devem ser integrados na proposta deste modelo. Assim, considerando a realidade de conviver com uma condição crônica que impõe diversos desafios durante o percurso de tratamento, o cuidado prestado pelos profissionais de saúde, em especial o do enfermeiro, deve compreender esse contexto para identificar as demandas geradas pela doença. Além disso, ao considerar o cliente onco-hematológico e sua família como um sistema, é possível entender como o mesmo se organiza e se caracteriza como uma unidade de cuidado.

Por lidarem diretamente com a condição crônica e realizam o autocuidado por toda a vida, mesmo que sua finalidade seja distinta daquela necessária no início do tratamento, o autocuidado apoiado se apresenta como uma importante metodologia assistencial no manejo das condições crônicas para o cliente onco-hematológico e sua família. Já que “é fundamental que estejam bem

informadas sobre suas condições, motivadas a lidar com elas e adequadamente capacitadas para cumprirem com o seu plano de tratamento” (BRASIL, 2014, p. 110).

Além disso, Von Korff, Glasgow e Sharpe (2002, p.1), destacam que “o planejamento e organização dos cuidados deve reconhecer que o cuidado à saúde será mais eficaz se for realizada em colaboração com os pacientes e suas famílias”.

Desta forma, o autocuidado se refere à prática de atividades realizada pela pessoa portadora de alguma necessidade para preservar e restabelecer sua vida, saúde e bem-estar (GALVÃO E JANEIRO, 2013; BUB *et al*, 2006). Já que, no caso de doenças crônicas, o sucesso do tratamento está diretamente relacionado à participação ativa do sujeito no processo de cuidar, por meio do reconhecimento de seu estado de saúde e da articulação com suas práticas (BRASIL, 2013).

Ou seja, não está relacionado a uma atitude prescritora do profissional de saúde, mas sim a capacidade de “reconhecer o papel central do usuário em relação a sua saúde, desenvolvendo um sentimento de autorresponsabilidade sanitária e transformando o profissional de saúde em parceiro do usuário” (BRASIL, 2013, p. 23).

Assim, a corresponsabilização na atenção à doença crônica entre indivíduo, família e, profissionais e instituições de saúde é denominada de autocuidado apoiado e corresponde a “colaboração estreita entre a equipe de saúde e os usuários, os quais trabalham em conjunto para definir o problema, estabelecer as metas, monitorá-las, instituir os planos de cuidado e resolver os problemas que apareçam ao longo do processo de manejo” (BRASIL, 2013, p.23).

Entender que o conhecimento do indivíduo sobre sua condição crônica e suas necessidades é maior ou tão importante quanto o dos profissionais, é o principal pilar do autocuidado apoiado. E, que a “opção pelo autocuidado não quer significar passar o problema da condição crônica para a responsabilidade exclusiva dos seus portadores”, pelo contrário, significa dizer que o apoio social é necessário para sua efetividade (MENDES, 2011, p. 341).

Trata-se de uma “relação de diálogo entre os saberes de cuidar de si e os saberes de cuidar do outro” (p. 110), sendo

centrado na pessoa, no diálogo, e, propõe a construção conjunta de um plano de cuidados a partir de uma prioridade escolhida por meio de uma negociação entre o profissional de Saúde e o usuário. Isso significa, entre outros aspectos, compreender as diferentes vulnerabilidades da pessoa, conhecer o modelo explicativo da sua condição e estabelecer um horizonte comum de cuidados entre todos os atores envolvidos no processo (BRASIL, 2014, p. 112).

A fim de orientar este processo conjunto de orientação e cuidado, o Manual de Autocuidado Apoiado da Secretaria Municipal de Curitiba (2012) destaca a técnica dos 5 A's – avalie, aconselhe, acorde (pactue), assista e acompanhe, como ferramenta de orientação para estes objetivos (QUADRO 1).

QUADRO 1 – Técnica dos 5 A'S.

INTERVENÇÃO	TÉCNICA
AVALIAÇÃO	Avalie o conhecimento e as ideias da pessoa sobre seu estilo de vida e sua condição de saúde assim como o grau de motivação e confiança para assumir comportamentos mais saudáveis.
ACONSELHE	Aconselhe por meio de abordagem motivacional e educação autodirigida. Forneça informação à medida que a pessoa relata o que sabe sobre sua condição e quais dúvidas têm sobre a mesma. Verifique o que ela entendeu das recomendações feitas, oriente e treine as habilidades necessárias para situações específicas.
ACORDE (PACTUE)	Estabeleça uma parceria com a pessoa para construir colaborativamente um plano de ação com a pactuação de metas específicas, mensuráveis e de curto prazo. Avalie o grau de confiança em alcançar a meta, considerando o contexto.
ASSISTA	Dê assistência ao processo de mudança – auxilie no planejamento, na elaboração e adequações dos planos de ação; treine habilidades como a resolução de problemas, o automonitoramento e a prevenção de recaídas; avalie deslizes e recaídas; forneça material de apoio
ACOMPANHE	Acompanhe e monitore periodicamente o processo, principalmente nas fases iniciais, em intervalos curtos, elaborando com a pessoa as adequações do plano de ação e pactuando novas metas.

Fonte: SECRETARIA MUNICIPAL DE CURITIBA, 2012, p.45.

Imbuído da articulação entre saberes e da corresponsabilização de todos os atores na construção de um cuidado singular e dotado de meios que contemple suas vulnerabilidades, o autocuidado apoiado é definido como

“a prestação sistemática de serviços educacionais e de intervenções de apoio para aumentar a confiança e as habilidades das pessoas usuárias dos sistemas de atenção à saúde em gerenciar seus problemas, o que inclui o monitoramento regular das condições de saúde, o estabelecimento de metas a serem alcançadas e o suporte para a solução desses problemas (MENDES, 2011, p. 340).

Além disso, embora ainda não esteja estabelecida sua relação com o autocuidado, o termo autogestão tem sido utilizado como sinônimo nas pesquisas com doenças crônicas, principalmente nas internacionais, como *self-management* representando “uma competência e um processo que as pessoas utilizam numa tentativa consciente de alcançarem o controle da sua doença, em vez de serem controladas por ela” (GALVÃO E JANEIRO, 2013, p. 3).

Independente da nomenclatura, ambos estão relacionados a um posicionamento proativo do portador da doença crônica na gestão de sua condição de saúde e na preservação de sua funcionalidade, aliado a participação de profissionais de saúde e família no contexto dos cuidados.

Tais aspectos são fundamentais no contexto da doença crônica, principalmente em oncologia, pois as pessoas portadoras de doenças crônicas precisam compreendê-la, lidar emocionalmente com a mesma e com as questões relacionadas ao tratamento, além de readaptar-se as suas atividades para gerirem sua doença e as situações inerentes a mesma (GALVÃO E JANEIRO, 2013; McCORKLE *et al*, 2011).

Assim, esses devem ser os aspectos considerados pelo enfermeiro durante a assistência ao sistema familiar do cliente onco-hematológico, visto que o autocuidado é resultado do cuidado do enfermeiro e as ações de promoção da saúde estão planejadas a partir de um processo contínuo dos cuidados primários aos serviços de reabilitação (GALVÃO E JANEIRO, 2013).

Nesse sentido, estes autores destacam que

Promover e manter o autocuidado em pessoas portadoras de doença crônica e papel central da intervenção do enfermeiro, pois sua interação é constante em qualquer que seja o contexto – hospitais, centros de saúde, ambulatório, cuidados continuados e na comunidade. A implementação de ações de autocuidado promove uma parceria entre enfermeiro e pessoa/ família, de modo a que os últimos desenvolvam capacidades e conhecimentos para se adaptarem e procederem a tomadas de decisão informadas relativamente a sua doença crônica (p. 2).

Portanto, tendo em vista o caráter contínuo do processo de cuidado do cliente onco-hematológico e sua família para gerenciar a condição crônica de saúde, o autocuidado apoiado se apresenta como ferramenta capaz de tornar o cliente e sua família personagens ativos para alcançar seus objetivos de cuidado em todas as fases, já que considera as experiências e os problemas gerados pela doença.

3 ABORDAGEM METODOLÓGICA

Visando atender aos objetivos do estudo, optou-se pela abordagem qualitativa de pesquisa, com caráter exploratório, uma vez que busca compreender a experiência dos indivíduos, considerando a realidade como subjetiva e singular, mas passível de inter-relações.

Minayo (2004, p.21) destaca que este tipo de estudo se preocupa com questões particulares, uma vez que “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

Além disso, é utilizado com o propósito de “explorar grupos ou experiências relacionadas à saúde ou doença e onde pouco é sabido ou, onde o entendimento atual parece ser inadequado. Também sendo utilizado para ganhar novos *insights* em fenômenos, grupos, experiências ou conceitos estudados anteriormente” (DRIESSNACK, SOUSA E MENDES, 2007, p.2).

Desta forma, o estudo consistiu na investigação acerca das demandas dos sistemas familiares de clientes onco-hematológicos na gestão da condição crônica de saúde, com o intuito de proporcionar um conhecimento detalhado sobre a temática, através de um recorte da realidade dessas famílias. Assim, a preocupação esteve baseada na complexidade das famílias, considerando-a como resultado da inter-relação entre os seus membros e os demais sistemas.

O estudo foi realizado no Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), localizado na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro e vinculado à Universidade Federal Fluminense (UFF). Atualmente, este hospital é a maior unidade de saúde de Niterói, sendo considerado uma unidade de alta complexidade de atendimento, nível terciário e quaternário, de acordo com o princípio de hierarquização dos serviços do SUS.

O HUAP atende aos municípios de Niterói, Itaboraí, Maricá, Rio Bonito, São Gonçalo, Silva Jardim e Tanguá, além de parte da população do Rio de Janeiro em razão de sua proximidade com este local.

Assim, considerando seu perfil de complexidade de assistência e sua localização, esse hospital é referência no tratamento oncológico nesta região, tendo as especialidades de Oncologia e Hematologia como parte do rol das diversas clínicas que o compõem.

Em nível ambulatorial, todos os clientes oncológicos contam com as atividades realizadas pela equipe multiprofissional como consultas médicas de acompanhamento nos ambulatórios de Oncologia e de Cuidados Paliativos, infusão de quimioterapia anti-neoplásica, realização de curativos para os clientes que estão inseridos no programa de Cuidados Paliativos, e consultas de enfermagem e nutrição.

No que se refere à internação hospitalar, os clientes do serviço de oncologia são atendidos nos leitos das clínicas médicas e cirúrgicas da unidade. Já os da Hematologia, contam com uma enfermaria exclusiva para essa finalidade. Esta possui oito leitos de internação que absorvem os clientes com qualquer doença de origem hematológica, seja oncológica ou não, incluindo os referenciados para investigação diagnóstica, sendo esta o local de investigação utilizado neste estudo.

Tendo em vista a necessidade de longos períodos de internação – em média um mês, seja para investigação diagnóstica, internação programada, manejo de intercorrências ou questões sociais, e o número de leitos, alguns clientes podem permanecer internados em outras clínicas aguardando liberação de vaga no referido setor.

Apesar de ser uma enfermaria para as doenças hematológicas, a maior parte dos leitos é destinada às doenças onco-hematológicas, especialmente para as leucemias mieloides agudas, linfomas e mieloma múltiplo.

Os participantes deste estudo compreenderam quatro clientes que estiveram internados na referida enfermaria durante o período de coleta de dados (Março, Abril e Maio/2015), além de um respectivo familiar indicado pelo cliente para participar da entrevista, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- Cliente: idade mínima de 18 anos, ter conhecimento do diagnóstico de doença onco-hematológica; e que estivesse internado na referida enfermaria durante o período de coleta de dados.
- Familiar: idade superior a 18 anos e quem o cliente referir como membro de sua família.

E de exclusão: clientes que estejam na primeira internação, uma vez que sem a definição do diagnóstico e do tratamento, este e sua família não conhecem e convivem com a cronicidade da doença; e que não tenham condições cognitivas e/ou clínicas para participar do estudo. Essas condições foram verificadas durante a abordagem inicial no cenário do estudo.

A opção de entrevistar o cliente e apenas um familiar justifica-se pela tentativa de apreensão do objeto de estudo a partir das singulares realidades de cada ator dos sistemas familiares, compreendendo que a soma de cada experiência representa um recorte do todo. Além disso, o critério de indicação do familiar possibilita a participação de alguém que mantém um laço afetivo e significativo com o cliente, além de identificar quem o mesmo considera como parte de sua família, conforme a definição de família descrita por Wright e Leahey (2012, p. 55), “família são quem seus membros dizem que são”.

As autoras citadas destacam que a decisão sobre quem fará parte das entrevistas foi uma preocupação no início de seus trabalhos, uma vez que julgavam necessária a participação de todos os membros. Porém, observaram que

a enfermeira pode desenvolver hipóteses , avaliar e intervir no sistema independentemente de quem esta na sala de entrevista. O número de pessoas na sala não reflete a unidade de tratamento. Ao contrário, o mais importante é como a enfermeira conceitua o sofrimento, os problemas humanos e as soluções (Wright e Leahey, 2012, p. 213).

Deste modo, oito participantes fizeram parte deste estudo, ou seja, quatro clientes e quatro respectivos familiares indicados. Assim, para melhor apresentação das informações, os participantes foram agrupados em quatro sistemas familiares, tendo cada um recebido um número arábico para identificação de acordo com a ordem das entrevistas.

No que se refere ao número de participantes, destaca-se que o mesmo representa o quantitativo de famílias que atenderam aos critérios do estudo durante o período de coleta de dados, considerando as características do cenário utilizado (número de leitos, perfil da enfermagem, condição clínica dos clientes e período de internação hospitalar). Além disso, amparado pelos referenciais teóricos utilizados, a qualidade das informações obtidas pelas entrevistas permitiu explorar em profundidade a realidade das famílias dos clientes onco-hematológicos; e atender ao objeto, aos objetivos e ao desenho metodológico do estudo (FONTANELLA, RICAS E TURATO, 2008).

Para identificação dos participantes, a livre escolha de nomes fictícios foi o critério utilizado. Os demais membros familiares apontados nas entrevistas, genogramas e ecomapas tiveram seus nomes alterados pelo pesquisador, com o intuito de manter o sigilo e confidencialidade das famílias.

Cabe destacar, que atendendo aos critérios éticos estabelecidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde a cerca de pesquisas envolvendo seres humanos, o projeto deste estudo foi submetido, via Plataforma Brasil, aos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, instituição vinculada ao programa de pós-graduação em enfermagem, e ao

do Hospital Universitário Antônio Pedro, recebendo a devida autorização do setor de pesquisa (ANEXO A). Em relação ao parecer, o projeto foi aprovado por ambos os comitês (ANEXO B) (ANEXO C).

Primeiramente, cada cliente foi devidamente convidado e informado sobre os critérios do estudo, com apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A); escolha de nome fictício para identificação; e sobre os benefícios e riscos mínimos, estes referentes a qualquer forma de constrangimento frente a algum aspecto abordado durante a entrevista. Com a aceitação do cliente, foi solicitada a indicação do familiar e assim, oferecidos todos os esclarecimentos sobre os critérios éticos do estudo, com posterior assinatura de um único TCLE com ambas as assinaturas.

No que se refere ao local de coleta das informações e aproximação dos participantes, a enfermaria de hematologia se apresentou como cenário deste estudo. Assim, conhecer o ambiente e suas rotinas permitiu que os contatos estabelecidos acontecessem em horários e locais que não atrapalhassem a dinâmica do setor.

Neste aspecto, cabe destacar que a citada enfermaria é o ambiente de trabalho do pesquisador deste estudo. Com isso, uma vez que o pesquisador oferece assistência aos participantes deste estudo, a coleta de dados ocorreu fora dos dias de plantão e cuidados foram adotados para não constrangimento dos mesmos.

Whight e Leahey (2012) destacam que a principal vantagem da utilização do próprio ambiente de trabalho é que este é a base da(o) enfermeira(o). Deste modo, com o intuito de distinguir meu papel de enfermeiro do de pesquisador durante as entrevistas, optei por não utilizar o jaleco e não fazê-las no leito, já que trata-se de uma enfermaria conjunta onde não teríamos a privacidade adequada. Assim, utilizei o local de realização dos rounds da equipe para a realização das entrevistas, uma vez que este ambiente se apresentava adequado para este propósito.

Os dados foram obtidos através de entrevistas semi-estruturada, guiada pelo instrumento de entrevista dividido em duas partes: a primeira com questões para categorização dos participantes, e a segunda com o roteiro de entrevista (APÊNDICE B). Estas foram realizadas em conjunto com o cliente e seu familiar, em dia e horário previamente programados.

Polit e Beck (2011, p. 375) apontam que os pesquisadores utilizam as entrevistas semi-estruturadas quando

possuem tópicos ou questões amplas que precisam ser abordados durante a entrevista. Os entrevistadores usam um guia de tópicos (ou guia de entrevista) para garantir que todas as

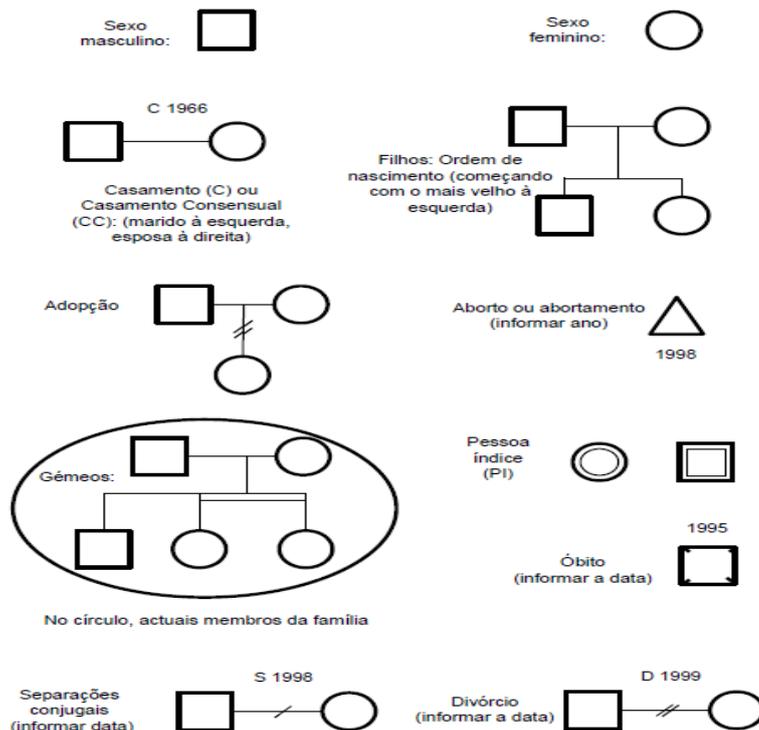
áreas serão contempladas. A função do entrevistador é encorajar os participantes a falarem livremente sobre todos os tópicos listados.

Para isso, o roteiro de entrevista foi elaborado com questões referentes aos elementos do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), com destaque para a avaliação estrutural e funcional e suas respectivas subcategorias, já que permite fazer uma avaliação integrada e multidimensional do sistema familiar, reconhecendo as macro e micro relações do sistema. Assim, o destaque para estas categorias se deve a relação com os objetivos deste estudo e porque, nem todas as categorias necessitam ser avaliadas durante a aplicação deste instrumento (WRIGHT E LEAHEY, 2012).

Desta forma, os aspectos referentes à avaliação estrutural estão representados pelo genograma e ecomapa, pois permitem conhecer a estrutura familiar e os relacionamentos na família. Sendo suas construções guiadas pela simbologia apresentada no Guia de Avaliação e Intervenção na Família de Wright e Leahey (2012) (FIGURA 3).

Quanto à avaliação funcional, que se refere às atividades diárias da família e aos modos como ela interage, as questões estão direcionadas ao autocuidado apoiado no sistema familiar do cliente onco-hematológico, com base no primeiro dos cinco A's da metodologia do autocuidado apoiado (Avaliação, Aconselhamento, Acordo, Assistência e Acompanhamento), na respectiva categoria do MCAF e na revisão de literatura realizada para este estudo.

Figura 3 – Símbolos utilizados no Genograma.



As entrevistas tiveram um tempo médio de 40 minutos, sendo gravadas em aparelho de MP3, transcritas e entregues aos participantes para que verificassem as informações fornecidas e garantissem a credibilidade dos dados obtidos, possibilitando a posterior análise.

Inicialmente, foram realizadas as perguntas referentes à composição familiar com o objetivo de construir o genograma junto às famílias. Para isso, as informações necessárias são o nome das pessoas que pertencem à família, idade, sexo, situação conjugal, data de casamento, divórcio, óbito e número de filhos por ordem de nascimento.

O genograma ilustra as pessoas, através de quadrados e círculos, que fazem parte da família, onde as linhas horizontais de conexão entre os pais representam as relações conjugais. O nome e a idade das pessoas são anotados dentro dos círculos ou quadrados, e dados significativos são colocados do lado de fora do símbolo. Em caso de óbito, o ano da morte é indicado na parte superior do quadrado ou símbolo.

A identificação de uniões, separações, divórcios, nascimentos e óbitos são elementos importantes na construção do genograma. Além disso, é comum incluir, pelo menos, três gerações, e identificar as unidades familiares com um círculo ao redor.

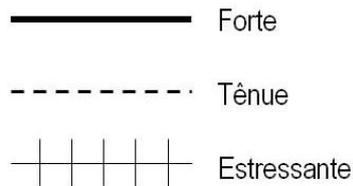
Desta forma, com o auxílio de um papel em branco e um lápis, os genogramas foram construídos tendo como ponto de partida os núcleos familiares dos participantes. Após a construção do esboço, as informações foram conferidas pelos mesmos durante a realização das entrevistas e reconferidas pelo pesquisador durante a transcrição das falas para construção do genograma final.

Para conhecer a relação do sistema familiar do cliente onco-hematológico com a família extensa, compreendida como a família de origem e de procriação, e os sistemas mais amplos, definido como “as instituições sociais mais amplas e as pessoas com quem a família tem contato significativo” (Wright e Leahey, 2012, p.66), os ecomapas garantem o impacto visual necessário para representação dos relacionamentos estabelecidos pelas famílias.

Ao contrário do genograma, o ecomapa foi construído pelo pesquisador com base nos dados das entrevistas e no *feed-back* de confirmação da imagem produzida. Para sua elaboração o genograma da família é colocado em um círculo central e o contato com outras pessoas e instituições importantes no contexto familiar são representados por círculos externos. A conexão destes com o círculo da família é feita por linhas que indicam a natureza dos vínculos, porém nem todos precisam estar conectados uma vez que representam contatos adicionais e significativos da família.

A intensidade dos vínculos é diferenciada por representações distintas das retas de conexão entre o círculo familiar e os de contato. Os vínculos fortes são representados por linhas retas e fortes, linhas tracejadas indicam vínculos tênues e as linhas cortadas representam relações estressantes (FIGURA 4).

Figura 4 – Representação das linhas de vínculos do Ecomapa.



No que tange à análise dos dados, a mesma se apresenta descritiva e analiticamente. O caráter descritivo corresponde à descrição sobre cada sistema familiar de acordo com os itens já mencionados, seguidos da apresentação dos genogramas. Além disso, a confecção de um quadro com a organização de cada sistema familiar será apresentado junto aos resultados com o intuito de elucidar sobre o agrupamento dos participantes e assim, apontar as suas características e as dos sistemas familiares em questão. E aos ecomapas, a descrição teve como base as categorias e subcategorias do diagrama ramificado do MCAF (FIGURA 1), sendo acompanhada pelas respectivas falas e fundamentações.

Por sua vez, o caráter analítico refere-se às questões relacionadas ao autocuidado apoiado, construídas com base na categoria funcional do MCAF e do primeiro A (avaliação) do Manual de Autocuidado Apoiado, cujos dados foram submetidos à técnica de análise temática proposta por Minayo (2010).

A análise temática consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado” (MINAYO, 2004, p.208). Para isso, trabalha como a construção de categorias, que se referem “a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si” (MINAYO, 2010, p.70).

Este processo torna-se possível através de suas etapas: pré-análise (leitura flutuante, construção do corpus e formulação de hipóteses e objetivo), a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2010).

Desta forma, as entrevistas foram transcritas o mais próximo possível de sua realização (APÊNDICE D). Logo após, foram realizadas leituras exaustivas do material, a fim de gerar uma maior intimidade com as informações coletadas e aproximá-las aos objetivos e referenciais teóricos do estudo.

A exploração do material resultou na identificação de 17 temas, que após agrupamentos reagrupamentos, resultou na construção de uma unidade temática composta por três subunidades:

- Tomada de decisão a partir do sistema familiar;
- (Re)organização e envolvimento familiar após o diagnóstico; e
- Bem-estar e corresponsabilização no controle da saúde.

Além disso, as subunidades elaboradas foram orientadas pelos treze domínios e respectivas classes da taxonomia II da NANDA International Inc (NANDA-I) (NANDA, 2015), conduzindo assim à identificação de quatro domínios que estabelecem uma relação entre si: Percepção/Cognição, Enfrentamento e Tolerância ao Estresse; Papéis e Relacionamentos, e Promoção da Saúde.

Embora a identificação dos diagnósticos de enfermagem não fazer parte dos objetivos deste estudo, a justificativa de tal articulação deve-se ao fato da taxonomia representar uma ferramenta que possibilita ao enfermeiro, descrever o que e como faz seu trabalho. Isto é, “oferece uma maneira de classificar e categorizar áreas que preocupam a enfermagem”, cabendo aos diagnósticos representar “um julgamento clínico sobre uma resposta humana às condições de saúde/processos de vida, ou uma vulnerabilidade a tal resposta, de um indivíduo, uma família, ou grupo ou uma comunidade” (NANDA, 2015, p. 21; 25).

Cabe destacar que aliado à abordagem definida para este estudo, o mesmo está apoiado no Guia para Avaliação e Intervenção na Família de Wright e Leahey (2012), e fundamentado em referenciais teóricos acerca da abordagem sistêmica à família, no autocuidado apoiado e, nos programas e políticas públicas referentes à atenção a doença crônica, neste estudo a oncológica.

4. CONHECENDO O SISTEMA FAMILIAR DO CLIENTE ONCO-HEMATOLÓGICO

Neste capítulo, respondendo aos objetivos propostos para este estudo, apresentam-se os sistemas familiares dos clientes oncohematológicos. Para isso, apresentamos separadamente as famílias, com seus respectivos membros, e os vínculos estabelecidos por elas com os sistemas mais amplos, através do genograma e ecomapa, respectivamente.

4.1. IDENTIFICANDO A ESTRUTURA FAMILIAR INTERNA

Com base na estratégia metodológica utilizada para as entrevistas, participação do cliente e de um familiar indicado por ele, apresentamos dados relevantes para melhor conhecê-los, a saber idade, escolaridade, estado civil, ocupação, diagnóstico e tempo do mesmo para o cliente, e relação de parentesco do familiar com o cliente em questão. Além disso, informações referentes a outros membros da família nuclear foram fundamentais para conhecer a estrutura familiar interna, assim como alguns detalhes sobre a família extensa e com isso, tecer os respectivos genogramas de cada sistema familiar.

Assim, segue quadro representativo da composição e características dos sistemas familiares, com posterior detalhamento de cada sistema familiar e seus respectivos genogramas.

Quadro 2 – Composição e características dos sistemas familiares dos clientes onco-hematológicos. Rio de Janeiro, 2015.

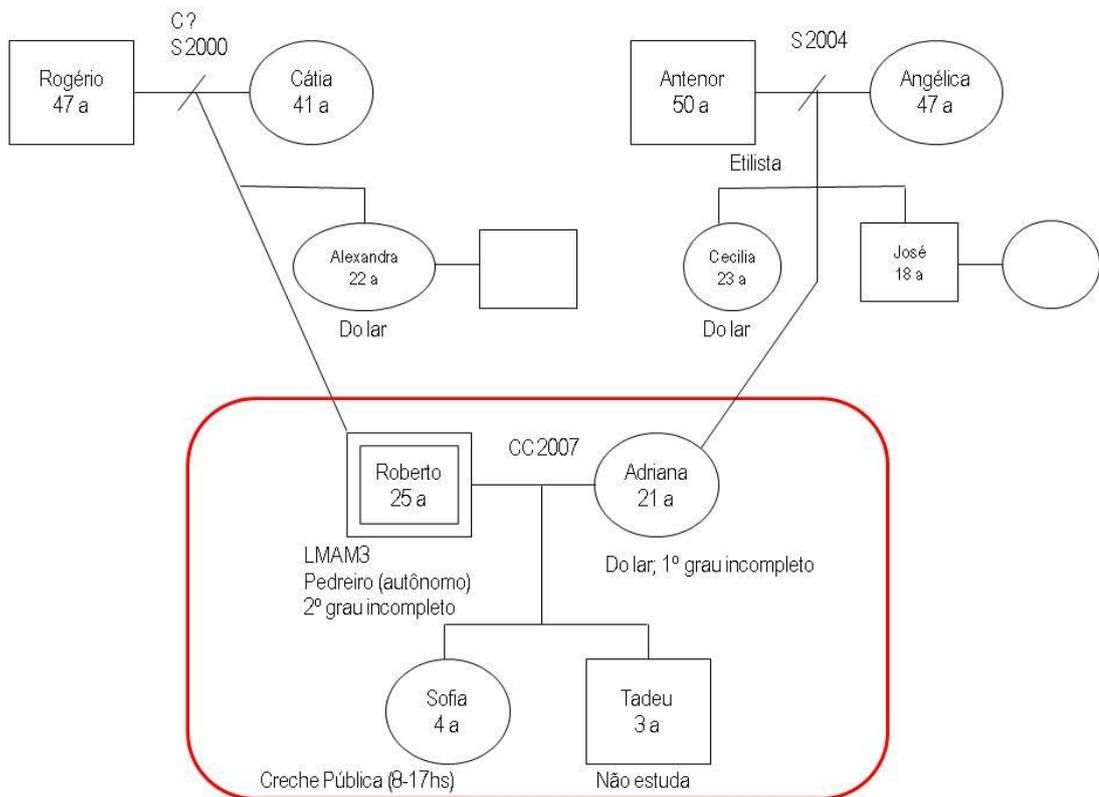
Sistema Familiar (SF)	Cliente Diagnóstico	Data do Diagnóstico	Familiar indicado	Núcleo Familiar	Família considerada pelos entrevistados	Ocupação Cliente/Familiar	Família de origem	Família de relacionamento anterior
SF-1	Roberto 25 anos Leucemia Promielocítica Aguda	Outubro de 2014	Adriana (esposa) 21 anos	O casal e dois filhos	Filhos	Roberto pedreiro Adriana dona de casa	Roberto – mãe, pai e irmã Adriana – mãe, pai e irmão	não há
SF-2	Caroline 19 anos Linfoma de Burkitt	Novembro de 2014	Suzana (mãe) 42 anos	Caroline e os pais	Mãe Pai Irmão	Caroline e Suzana não trabalham	Caroline – mãe, pai e irmão Suzana – mãe e pai (falecidos) e 5 irmãos	não há
SF-3	Mon Amour 54 anos Mieloma Múltiplo	Março de 2014	Cocota (esposa) 59 anos	O casal e uma filha/enteada	Filha/enteada	Mon Amour pedreiro Cocota dona de casa	Mon Amour - mãe e pai (falecidos) e 4 irmãos Cocota - mãe e pai (falecidos) e 9 irmãos	2 Ex-esposas +3 filhos Ex-marido + 4 filhos
SF-4	José 61 anos Linfoma Não-Hodgkin	Dezembro de 2014	Maria (esposa) 57 anos	Nova Friburgo – o casal Niterói – o casal e filha	Pai Mãe Filhas	José e Maria comerciantes	José – mãe, pai e 4 irmãos (um falecido) Maria – pai (falecido), mãe e 7 irmãos	não há

Sistema Familiar 1 (SF-1) - A família de Roberto e Adriana

Roberto, 25 anos, cursou até o primeiro ano do segundo grau e trabalhava como pedreiro até ser diagnosticado, em outubro de 2014, com leucemia promielocítica aguda (LMA M3). Possui uma união estável desde 2007 com Adriana, 22 anos, primeiro grau incompleto e dona de casa. O casal possui dois filhos: Sofia, 4 anos, que frequenta uma creche pública no período de 8 às 17h, e Tadeu, 3 anos, que não estuda no momento. Ambos negam outros filhos ou relacionamentos anteriores. Os pais de Roberto, Rogério, 47 anos, e Cátia, 41 anos, são separados desde os seus 11 anos, possuindo outra filha mais nova, Alexandra, 22 anos, que é casada e dona de casa.

Adriana é a filha do meio, tendo como irmãos Cecília, 23 anos, solteira e dona de casa, e José, 18 anos, casado e que trabalha atualmente. Seus pais, Antenor, 50 anos, trabalha e é referido como etilista, e Angélica, 47 anos, que também trabalha, estão separados há mais de 11 anos.

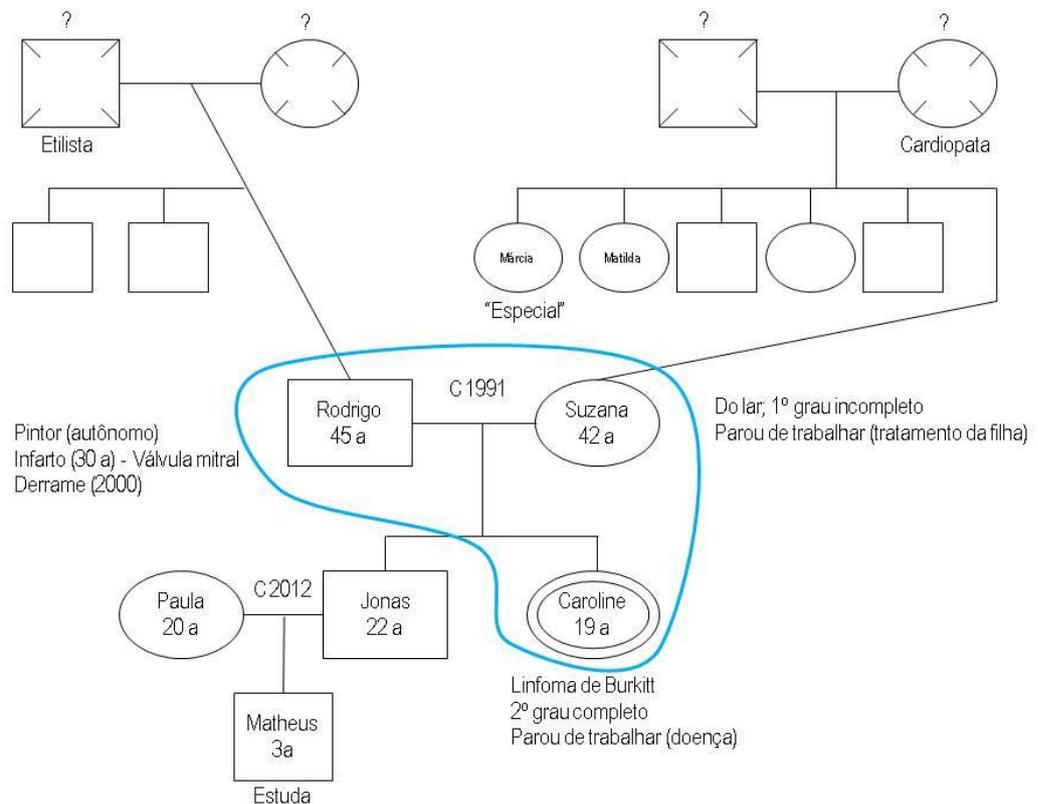
Figura 5 – Genograma do sistema familiar 1 - Roberto e Adriana. Rio de Janeiro, 2015.



Sistema Familiar 2 (SF-2) - A família de Caroline e Suzana

Caroline, 19 anos, recebeu o diagnóstico de Linfoma de Burkitt em novembro de 2014. Terminou o ensino médio e estava trabalhando, porém teve que interromper suas atividades por conta do tratamento. Seu irmão, Jonas, 22 anos, é casado com Paula, 20 anos, desde 2012, tendo um filho com 3 anos, Matheus, que iniciou os estudos esse ano. Ambos trabalham atualmente e não tem qualquer problema de saúde. Seus pais, Rodrigo, 45 anos, e Suzana, 42 anos, são casados desde 1991. Rodrigo tem dois irmãos mais velhos e seus pais já são falecidos. Trabalha atualmente como pintor autônomo, pois possui maior flexibilidade de horários para acompanhar o tratamento da filha, mesmo com a possibilidade de trabalho estável pela empresa. Em relação à sua saúde, teve um infarto aos trinta anos com necessidade de implantação de válvula mitral, e um derrame há cerca de 15 anos. Suzana é a caçula de seis irmãos, uma referida como especial, e seus pais já são falecidos, sendo sua mãe referida como cardiopata. Suzana não tem nenhum problema atual de saúde, referindo apenas cálculo renal. Estudou até a sexta série e interrompeu seu trabalho como doméstica para acompanhar o tratamento de Caroline. Rodrigo e Suzana não tiveram outros casamentos e/ou filhos.

Figura 6 – Genograma do sistema familiar 2 – Caroline e Suzana. Rio de Janeiro, 2015.

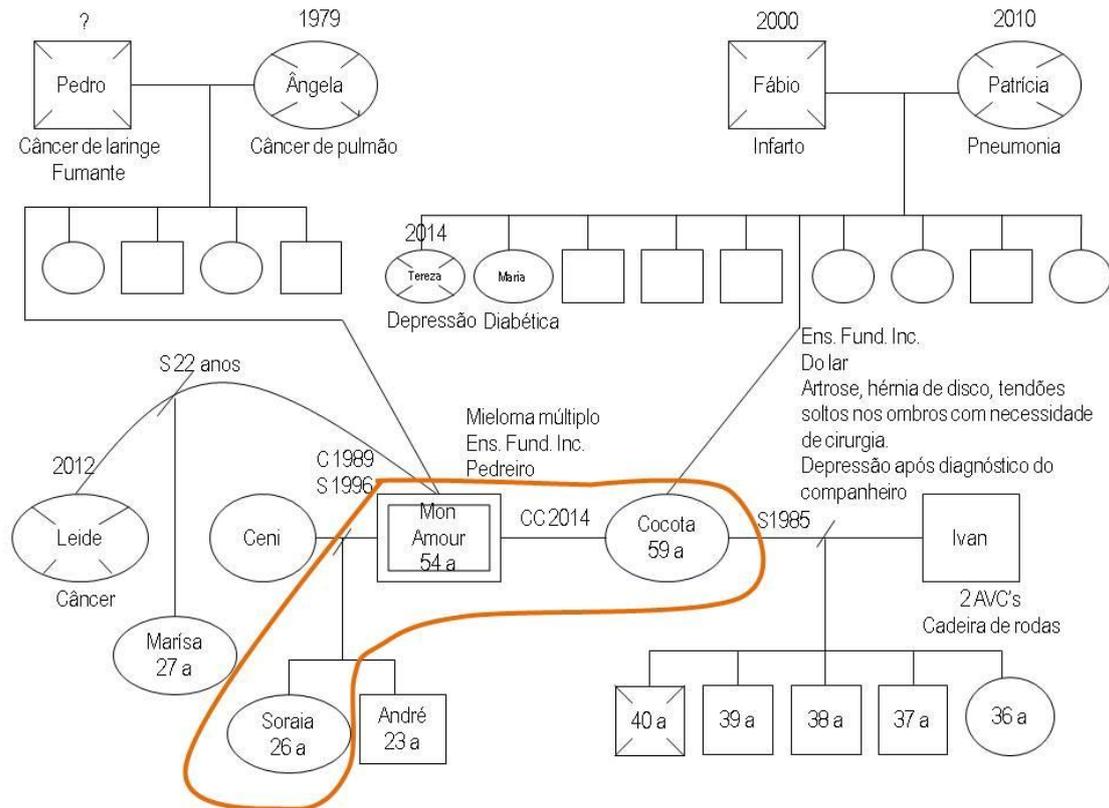


Sistema Familiar 3 (SF-3) - A família de Mon Amour e Cocota

Mon Amour tem 54 anos, estudou até a 8ª série do ensino fundamental e interrompeu suas atividades como pedreiro há cerca de dois anos por conta de problemas ósseos, que resultaram no seu diagnóstico de mieloma múltiplo em março de 2014. Mon Amour é o caçula de cinco filhos de Pedro e Ângela, já falecidos em decorrência de câncer de garganta e de pulmão, respectivamente. Pedro foi descrito como fumante. A respeito do seu estado civil, seu primeiro casamento foi com Leide, falecida em 2012 em razão de um câncer, com quem teve uma filha, Marisa, 27 anos. Mon Amour e Leide se separaram há cerca de vinte e dois anos. Seu segundo relacionamento foi com Ceni, que se estendeu de 1989 a 1996, dando origem a dois filhos, Soraia com 26 anos e André com 23. Atualmente, possui um relacionamento estável com Cocota há 13 anos, tendo registrado essa união em 2014 após declaração de divórcio com a primeira esposa.

Cocota, sua atual esposa, tem 59 anos, estudou até a quinta série do ensino fundamental, e é dona de casa. Quanto ao seu estado atual de saúde, relata ter artrose, hérnia de disco, dois tendões soltos em ambos os ombros com necessidade de cirurgia, e uma depressão resultante da doença de Mon Amour. Seus pais, Fábio, falecido há cerca de 15 anos devido a um infarto, e sua mãe, Patrícia, também falecida há 5 anos devido a uma pneumonia, tiveram dez filhos ao todo. Quanto aos irmãos, Tereza, faleceu em 2014 por depressão, e Maria tem diabetes. Em relação a relacionamentos anteriores, Cocota foi casada com Ivan, separados há trinta anos, como quem teve quatro filhos. O mais velho, morreu no momento do parto e hoje teria quarenta anos. Ivan teve dois acidentes vasculares cerebrais (AVC's) e atualmente utiliza cadeira de rodas para sua locomoção, em razão de sequelas desse problema de saúde.

Figura 7 – Genograma do sistema familiar 3 - Mon Amour e Cocota. Rio de Janeiro, 2015.



Sistema Familiar 4 (SF-4) - A família de José e Maria

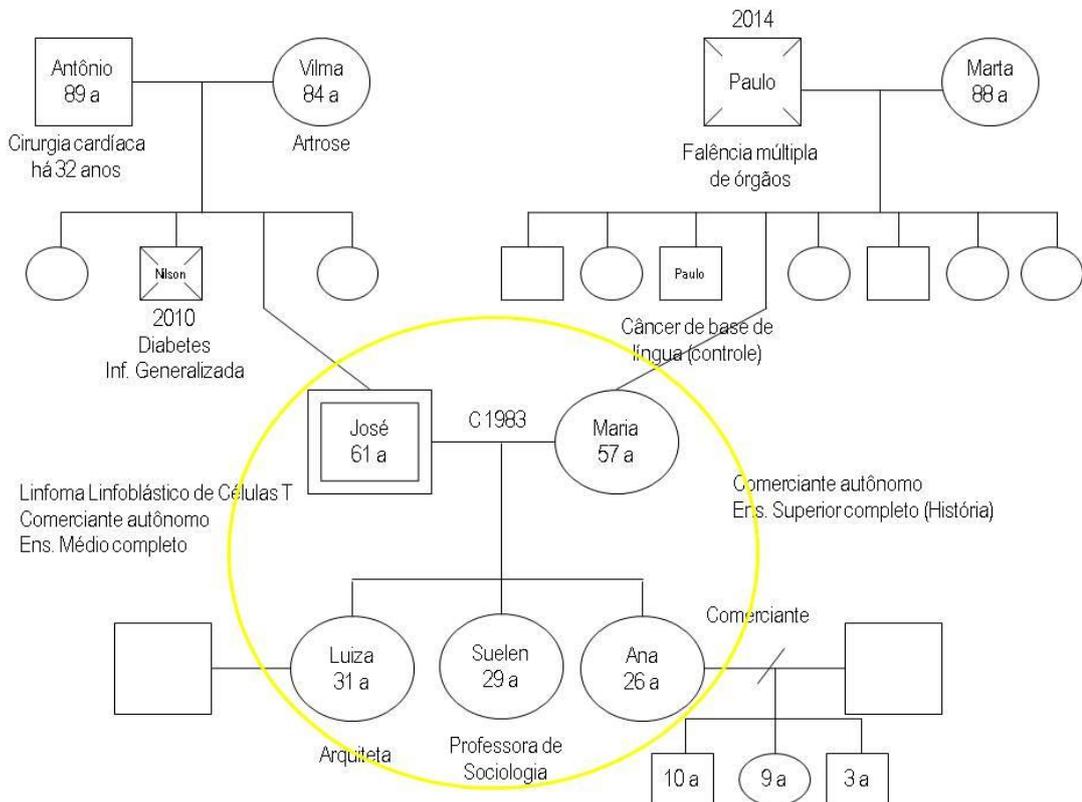
José, 61 anos, foi diagnosticado com Linfoma Linfoblástico de Células T em dezembro de 2014. Possui o ensino médio completo, trabalha como comerciante autônomo e é casado há 32 anos com Maria, 57 anos, também comerciante. José e Maria tem três filhas: Luiza com 31 anos e casada; Suelen com 29 anos; e Ana com 26 anos, separada e com três filhos.

Os pais de José estão vivos. Antônio tem 89 anos e operou o coração há cerca de trinta e dois anos. Vilma, com 84 anos, tem artrose. Ao todo, Antônio e Vilma tiveram quatro filhos, sendo José o terceiro. Seu irmão mais velho, Nilson, morreu em 2010 por conta de uma infecção generalizada, complicada pelo diabetes.

Maria perdeu seu pai em 2014, com noventa e dois anos. Sua mãe, Marta, tem 88 anos e diabetes, hipertensão arterial, problemas cardíacos (*stent* na carótida e subclávia, e angina) como

atuais condições de doença. Quanto aos irmãos, são oito, onde Paulo está na fase de controle do câncer de base de língua.

Figura 8 – Genograma do sistema familiar 4 - José e Maria. Rio de Janeiro, 2015.



4.2 O CONTEXTO FAMILIAR E SUA INTERAÇÃO COM OUTROS SISTEMAS

Considerando que cada sistema familiar está imerso em um todo e que por ele é influenciado, a análise do contexto torna-se necessária para a compreensão da realidade enfrentada pelas famílias deste estudo, uma vez que o mesmo “permeia e circunscreve o indivíduo e a família” (WRIGHT E LEAHEY, 2012, p.68).

Cada família possui suas especificidades e ao mesmo tempo em que é um sistema, também se apresenta como parte de outro, que gera e sofre influências simultaneamente. Assim, as características do lar, a situação financeira, a espiritualidade e/ou religião, e o contato significativo com outras instituições e a própria família extensa são capazes de fornecer informações sobre o perfil social de

cada família, e assim reconhecer os recursos presentes e necessários para o seu equilíbrio e enfrentamento. Desta forma, o ecomapa representa uma visão geral da situação de cada família, permitindo identificar seu funcionamento e os relacionamentos existentes com os sistemas mais amplos.

Optou-se pela apresentação dos dados em conjunto por meio das categorias analisadas de acordo com o Modelo Calgary de Avaliação das Famílias (contexto – ambiente, situação financeira e religião; e o contato com os sistemas mais amplos e a família extensa) para maior clareza e objetividade. Além dos ecomapas e os destaques para as particularidades de algumas famílias em questão, conforme segue.

Figura 9 – Ecomapa estabelecido pelo sistema familiar 1 - Roberto e Adriana.

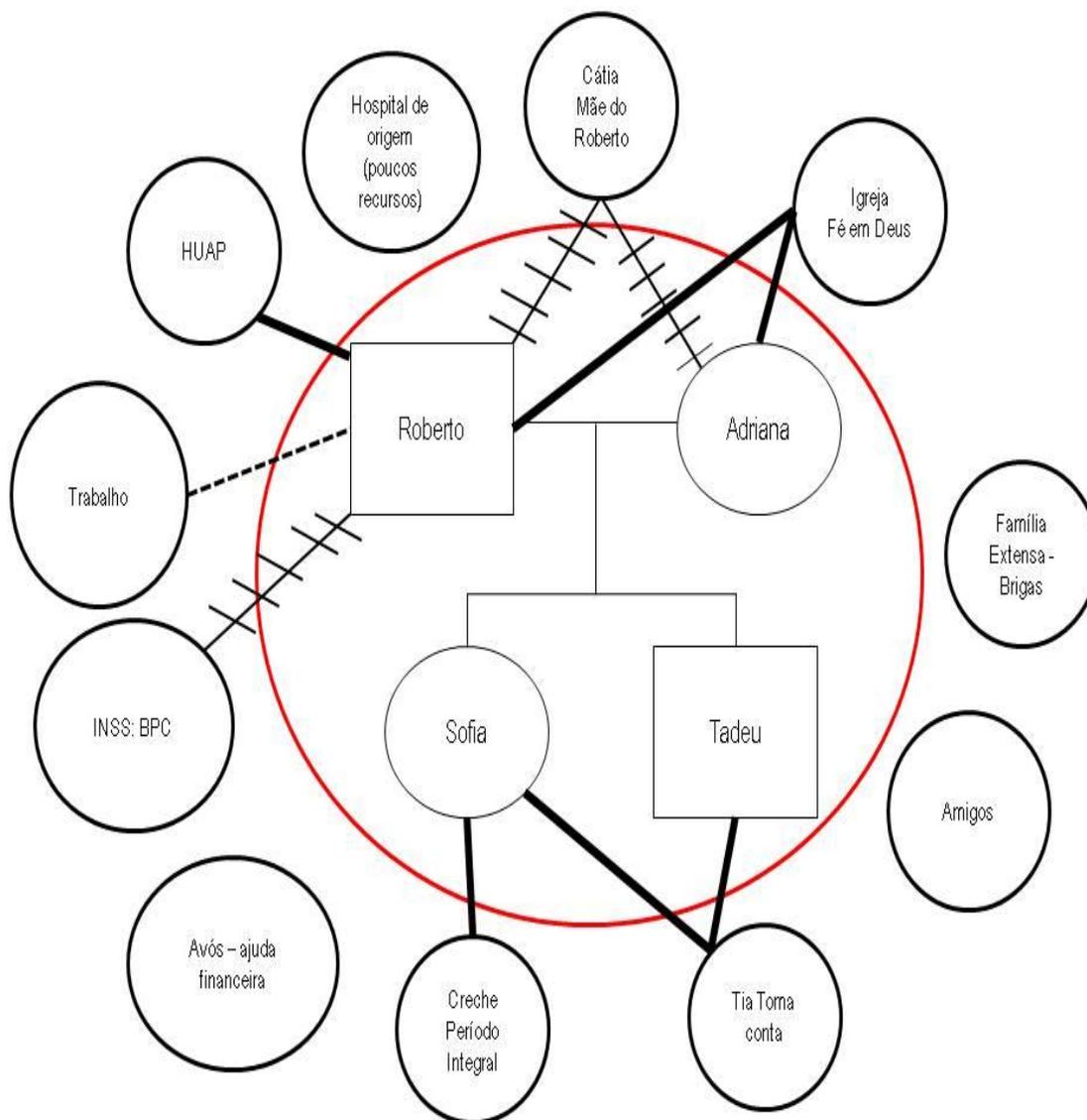


Figura 10 – Ecomapa estabelecido pelo sistema familiar 2 - Caroline e Suzana.

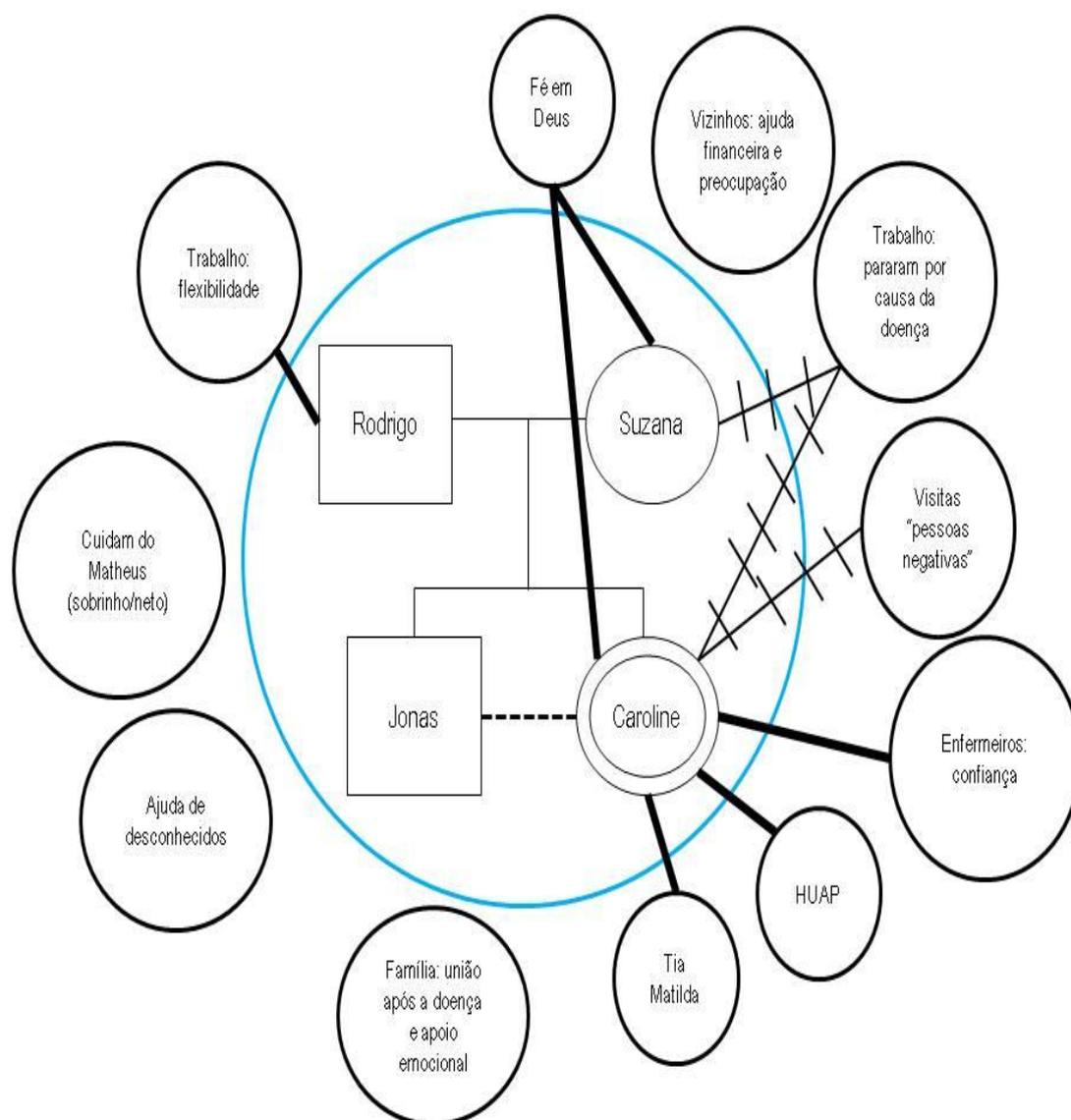


Figura 11 – Ecomapa estabelecido pelo sistema familiar 3 - Mon Amour e Cocota.

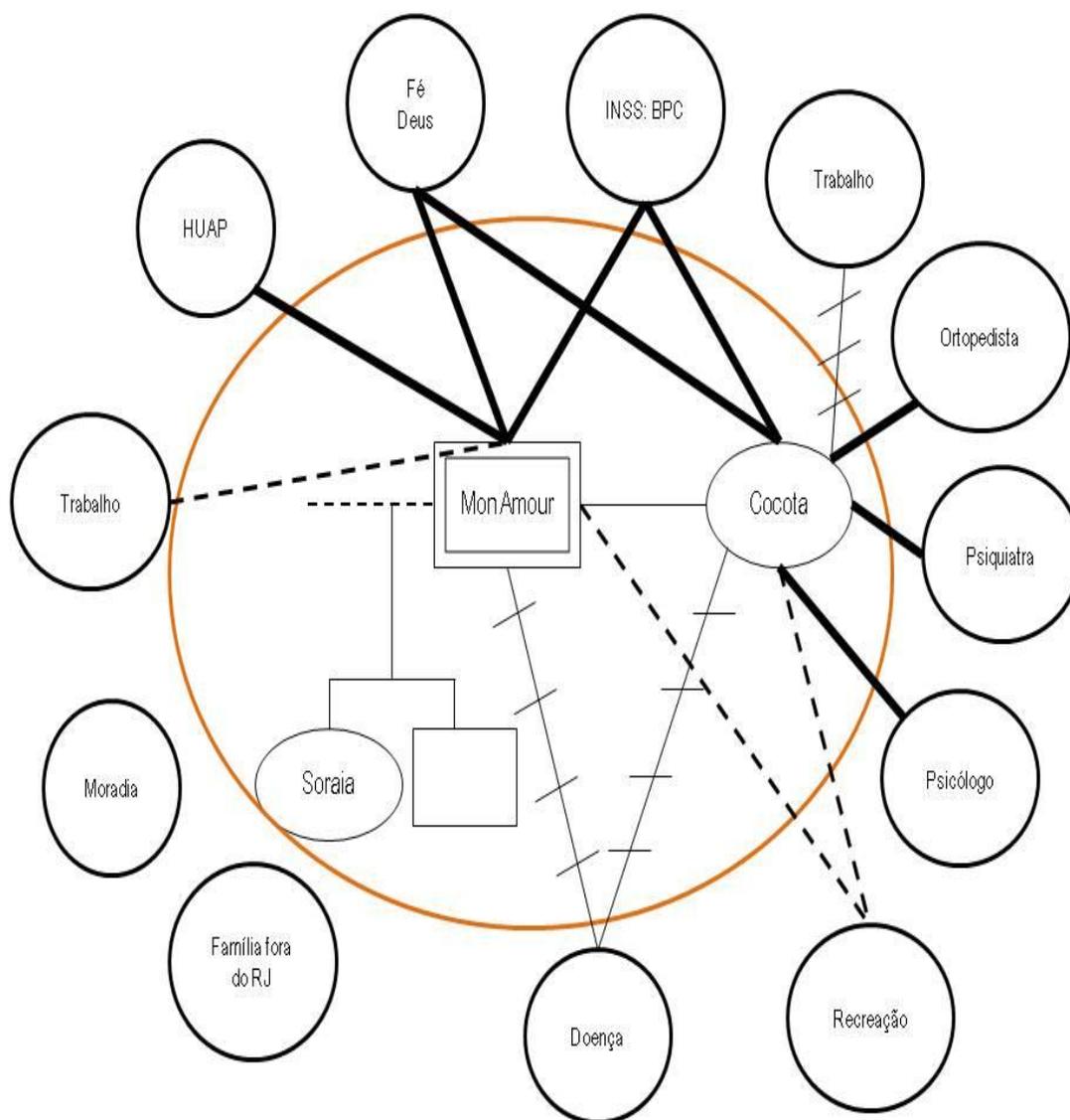
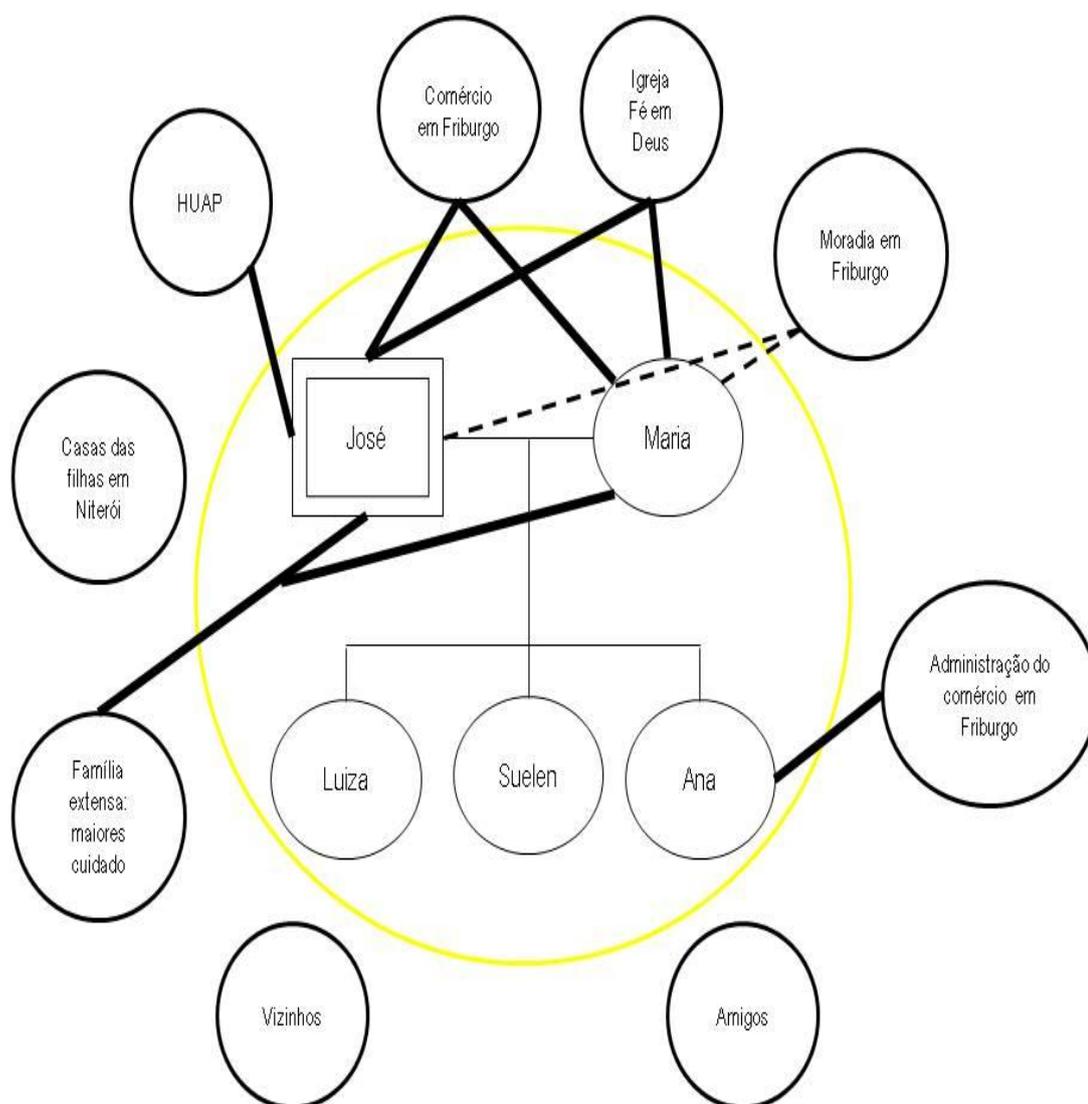


Figura 12 – Ecomapa estabelecido pelo sistema familiar 4 - José e Maria.



A religião e a espiritualidade correspondem a um dos elementos de análise dentro da categoria contexto. Ambas, “bem como seus rituais e práticas, podem exercer influência positiva ou negativa sobre a capacidade de enfrentar ou lidar com uma doença ou preocupação de saúde” (p. 74), já que “influenciam os valores, a magnitude, os cuidados e os hábitos sociais das famílias” (WRIGHT E LEAHEY, 2012, p.75).

As autoras destacam a necessidade de distinção ente esses dois conceitos para a sua avaliação e consequente discussão sobre os mesmos durante as consultas, já que a

Espiritualidade é definida como qualquer coisa ou pessoa que oferece um significado e um propósito final á vida de um indivíduo e convida a determinados modos de ser no mundo em relação aos outros, a si mesmo e ao universo. A religião é definida como afiliação ou associação a uma determinada comunidade de fé que compartilha uma série de crenças, rituais, preceitos morais e, às vezes, um código de saúde centrado em um poder superior definido ou transcendental mais frequentemente referido como Deus (WRIGHT E LEAHEY, 2012, p.75).

Fornazari e Ferreira (2010, p.2) destacam que a

espiritualidade é definida como característica individual que pode incluir a crença em um Deus, representando uma ligação do “Eu” com o Universo e com outras pessoas. Assim, a espiritualidade envolve questões sobre o significado e o propósito da vida, encontrando-se além da religião e da religiosidade.

Desta forma, foi possível identificar questões relativas a esta subcategoria na fala dos entrevistados. Assim, a fé, a esperança, a força, a sustentação e a crença em Deus foram as expressões da espiritualidade encontradas em todas as famílias. Já em relação à religião, a vinculação a uma instituição ou comunidade religiosa e a adoção de práticas religiosas também foi observada nas entrevistas, destacando-a como um eixo norteador. Com exceção de Mon Amour, os demais entrevistados se intitularam como evangélicos e católicos, praticantes ou não.

Nós confiamos muito em Deus. (SF-1 Adriana)

É. Eu confio muito em Deus e sei que... o motivo hoje de eu estar aqui através dos médicos, mas também através dele é porque eu passei por um momento muito difícil na minha vida... Só Ele mesmo que me sustentou para eu estar aqui agora. (SF-1 Roberto)

Somos evangélicos sim. Temos o costume de ir na igreja. Todo domingo. É o principal. (SF-1 Adriana)

Não só no domingo, mas buscar também durante a semana. Não todos os dias estar lá. Mas quando dá, a gente vai. Mas o domingo é fundamental. (SF-1 Roberto)

A gente acredita em Deus e... (SF-2 Suzana)

É sinônimo de fé pra gente. (SF-2 Caroline)

Evangélicas. (SF-2 Caroline e Suzana)

Atualmente não (costume de ir à igreja). Porque como eu vivo mais aqui no hospital do que tudo né? (SF-2 Caroline)

Eu tenho. Eu acredito em Deus... E a minha crença é eu crer nele... Eu tenho Ele dentro de mim, entendeu? A minha crença é isso. SF-3 (Mon Amour)

Eu sou mais... eu tenho muita fé. Eu tenho fé. Eu creio que Jesus vai deixar ele viver mais um pouco aqui comigo porque eu preciso dele e ele de mim, entendeu? Eu peço muito a Deus pra Deus me dar... Eu confio muito em Deus e sou aquela rigorosa. Todo dia ao acordar eu, abrir o olho, eu já vou agradecendo a Deus por eu estar viva e meu marido estar vivo. (SF-3 Cocota)

Olha, eu fui criada na católica. Meus pais... Então eu gosto da católica. Não sou praticante. Mas eu creio em Deus, tenho minhas imagens em casa e faço meus pedidos... Eu, também não pratico. Mas leio a bíblia, leio o livro do Padre Marcelo, assisto o programa todo o dia na rádio Globo, boto foto. Eu acredito. Eu digo aquelas palavras lá da água, dou pra ele beber e passo na parte onde tá afetada. Porque o milagre existe. (SF-3 Cocota)

E eu sou assim, a mesma coisa. Acredito em Deus. Igreja eu não vou em nenhuma... Só que eu não sou daquele fanático que para numa igreja, que como é que se diz, que acende velas... Eu não preciso dizer que Deus é isso, Deus é aquilo que tá na igreja não. Não vou mesmo. Eu prefiro, eu com Ele. (SF-3 Mon Amour)

E é nessa hora (doença), que a gente percebe que tem confiança. E a gente se apega a Deus, mais ainda. Pra Ele dar força, pra Ele... ajudar. Botar nas mãos dos médicos, que vão cuidar, sob orientação do próprio Deus. Quem vai lidar com a gente.... Mas aqui por exemplo (hospital), a gente começa a ver que Deus tava participando. (SF-4 José)

É você acreditar que Deus existe. Que não é só a teu favor, mas de todos nós aqui. Então eu acho que pra mim, é primeiramente, força. É você acreditar que tem alguém com você, sabe? Te impulsionando, te empurrando pra você continuar. (SF-4 Maria)

Sim, somos católicos. Batizados e frequentamos... Pra mim sempre foi, assim, é... uma direção, sabe? É força. Porque você encontra... Muita força. Eu pelo menos encontro, em Deus né? A religião ela ajuda, mas eu acho que o principal aí é Deus. (SF-4 Maria)

Independente de como a religiosidade e/ou espiritualidade se apresenta em cada seio familiar, ambas envolvem questões culturais que possuem uma estreita relação com o enfrentamento de problemas, em especial, as situações de doença. Nestas situações, a intimidade com Deus busca trazer a clareza para compreender o que acontece, permitindo que cada membro encontre, a partir de uma análise pessoal, o apoio, a força e as direções em busca do conforto para o seu problema. Assim, os anseios e esperanças de cada membro tecem uma rede mutua de amparo em cada sistema familiar.

No convívio com essas famílias durante as internações ou até mesmo nos encontros entre os corredores do hospital, é possível observar a presença de um Ser norteador e dotado de compaixão durante o diálogo sobre as inquietações quanto ao sucesso do tratamento e muitas vezes, nos retrocessos dessa caminhada. Além disso, os pedidos de orações são reforçados às suas famílias

assim como a dos outros, e as bíblias, os terços e água bentas fazem parte das mesas de cabeceira dos leitos hospitalares.

No que se refere às características da subcategoria analítica ambiente, é possível identificar a relação das famílias com suas condições de moradia e com os recursos disponíveis como acesso aos serviços, inclusive o hospitalar, já que esta articulação possibilita o enfrentamento e a gestão das condições de saúde.

Neste estudo, em razão da localização do hospital e do princípio de descentralização político-administrativa (regionalização)¹ dos serviços de saúde que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS), todas as famílias são moradoras do município de Niterói. Com exceção do sistema familiar 4, que mora em Nova Friburgo, mas reside na casa das filhas, em São Domingos, quando José necessita comparecer para as consultas e tratamentos ambulatoriais ou até mesmo durante a internação.

O sistema familiar 1 reside no Ingá, o 2 em Dona Ieda, São Gonçalo e, o 3 em Porto da Pedra, São Gonçalo. Todas as casas são próprias, com cinco a sete cômodos para dois a quatro moradores por domicílio, e contam com rede de esgoto, energia elétrica, água encanada e coleta de lixo, além do acesso aos serviços como escolas, comércio, hospital e outros.

O sistema familiar 4 vive uma situação diferenciada em relação às demais famílias, pois residem em outro município, em uma casa alugada, e se utilizam da residência das filhas que moram em Niterói, para conseguir o tratamento necessário para a doença de José e acompanhá-lo durante as internações. Quanto à casa de Nova Friburgo, eles referem ter todas as condições descritas para as demais, com exceção da questão do acesso aos serviços.

A de Friburgo é distante. É distante. Dá mais de 5 km. Tem hospital. Por exemplo, se a gente passar mal a gente anda mais de 5 km (SF-4 Maria)

Dá uns 7km. (SF-4 José)

1,5 km para comércio. (SF-4 Maria e José)

¹ Princípio estabelecido pela Constituição Federal de 1988 e na Lei nº 8080/90, que estabelece a competência do município em atender a população de sua área de abrangência, representando uma das estratégias para a busca de equidade na alocação dos recursos e serviços de saúde (SAUTER, PERLINI E KOPF, 2012).

Em relação à casa das filhas, em especial a da Suelen, Maria destaca que a ausência de elevador no prédio seria um fator complicador para a saúde de José.

O difícil é, por exemplo, se a gente precisasse morar lá... seria difícil pra ele. Porque quando ele faz quimio, fica bem enfraquecido. A gente sobe quase 70 degraus. O restante é tranquilo. (SF-4 Maria)

A necessidade de omitir seu real local de residência gerou uma preocupação para a família durante o encaminhamento de José, que relata que independente do seu local de moradia, o tratamento deve ser igual para todos.

Porque a Dra. M. (médica do hospital atual) perguntava se ele era daqui. Isso que eu, a princípio, fiquei muito assustada. Porque ele (médico responsável pelo encaminhamento) próprio falou, "Não fala que é de Friburgo". Onde você mora? Teve uma hora que deu um branco e eu não sabia o nome da rua da minha filha, e agora? Pior coisa é a mentira. Seja ela que espécie for. Não presta. Não serve. Mas quando as pessoas perguntam, eu digo "Somos de Friburgo". Eu acho que a gente tem que ser tratado igual. De Friburgo, de São Gonçalo, de Icaraí, do Rio, de Niterói, somos todos iguais. Tá no mesmo barco. Todo mundo aqui, sabe? (SF-4 Maria)

Neste contexto, a dificuldade no acesso e resolução das necessidades das pessoas nos serviços de saúde ainda permanece como um nó na busca pelo atendimento nos serviços de saúde, principalmente em condições crônicas como o câncer. A inabilidade em identificar os sintomas em serviços não especializados, aliada a ausência de recursos materiais e profissionais adequados, e os entraves no próprio sistema de regulação e organização dos serviços que compõem o SUS, contribuem para que o itinerário terapêutico dessas famílias seja marcado por idas e vindas aos serviços de saúde, muitas vezes sem resolução do problema.

Eu tive uma dificuldade sim pra descobrir a doença porque o hospital que eu estava não tinha estrutura pra isso. Então, eu fiquei uma semana lá internado. Só depois de correr atrás de outro hospital pra conseguir a vaga é que eu descobri a doença. (SF-1 Roberto)

Nós conseguimos o acesso através do doutor X, que entrou em contato com o doutor Y, que foi um anjo na nossa vida...Só que até o momento eu tinha sido diagnosticada com um abscesso na glândula parótida, então até então não era uma coisa tão séria né? Mas, a gente veio pra cá (hospital) porque eu já precisava fazer uns certos cuidados.... Aí depois que a gente já estava aqui que eu descobri que eu tinha um câncer. (SF-2 Caroline)

Quando eu peguei o saco de cimento sozinho, dei aquele estalo na minha coluna, senti muitas dores e continuei trabalhando. Terminei de fazer o piso. Dia seguinte, tava um pouquinho doído. Comecei o trabalho lá e daí a

comecei a sentir dor, e aí foi quando eu digo “Agora que tenho que ir no hospital, porque essa dor tá me incomodando”. Aí daí pra lá foi que começou tudo. Tudo começou por aí. Me internaram dizendo que eu tava com problema. Depois ida e volta. Pagar como se diz, ortopedista particular, depois pagar fisioterapia, depois pagar ressonância. Ai depois, foi quando me internaram... Depois foi que descobriram, que fizeram uma biópsia, aí descobriram que eu tava com esse problema de mieloma. Depois que descobriram o mieloma me transferiram pra cá (hospital atual) e aí começou. (SF-3 Mon Amour)

Primeiro porque eu não sabia que eu tinha câncer. Eu descobri... Eu não sentia dor, eu nunca senti nada. E descobri sem mais nem menos. Porque eu fui fazer uma chapa pra uma coisa e descobri que eu tava... então. Aí a gente agora... Como é que eu vou conseguir me tratar né? Porque eu não tenho dinheiro. Se eu for pagar particular (Maria: Plano de saúde...) plano de saúde, nem nada. Não tem nada. (SF-4 José)

Porque a gente foi indo... Fomos primeiro pro cirurgião de tórax, que depois descobrimos que ele foi professor aqui, Dr Y. De lá, ele fez um exame. Porque ele falou na cara assim: “Você está com câncer. Isso é um câncer”. E nós perguntamos o que poderia ser feito pra começar a cura dele acontecer. E ele: “Mas aonde? Que Plano de saúde vocês tem?”, foi a primeira pergunta que ele fez. E eu falei SUS. A gente não tinha como mentir né? Aí ele ficou olhando assim pra mim e falou assim... Eu disse pra ele: “O que precisar, a gente reúne a família, os amigos. Cada um dá um centavo, alguma coisa pra gente chegar a algum lugar pra tratar. E se não tiver, vê se o senhor joga ele pro INCA. Encaminha ele pro INCA e, a gente vai... e fomos indo até chegar no oncologista...

Pagando as consultas e pagando os exames também. Ele fez a punção por agulha guiada em um hospital aqui perto. Quem fez foi o Dr. Z, que nos jogou pro Dr. W, que tem um consultório em Icaraí. Minha filha marcou. Pagamos um outro exame caríssimo que ele pediu pra dentro daquele, descobrir que tipo de quimio podia usar. Fez a mesma pergunta: “Qual seu plano?” E eu falei SUS. Aí ele ficou assim sabe? Depois minhas filhas foram buscar, a Luiza e a Suelen, o resultado final. Chorou lá, dizendo que ele mandou ela ficar quieta. Dizendo que não se chora. “Aqui você tem que ter um controle emocional porque você vai lidar com uma pessoa que tá doente”. E Ele não pediu. Ele ligou pra cá (hospital) e falou “Estou mandando um paciente assim e assim. Falou com a Dra. M. Amanhã nove horas...

... quando o Dr. X falou, “Você está com câncer”, e que precisava de fazer um exame pra diagnosticar, realmente, pra saber o tipo que era; ele só olhou pra ele e falou assim, “Reze para não ser um linfoma. E reze para que também não seja Não-Hodgkin. Se não for linfoma, você vai subir as escadarias da igreja da Nossa Senhora da Conceição”. (SF-4 Maria)

É possível identificar nas falas que o início da doença ocorreu com sinais e sintomas inespecíficos, outro fator complicador para o seu manejo, que resultaram em buscas e intervenções inconclusivas, as quais demandaram tempo e utilização dos recursos financeiros das famílias. Além disso, a falta de recursos hospitalares, requerer o auxílio do sistema de saúde que não atende as

necessidades em questão, lidar com os entraves ocasionados pelo próprio sistema, e a inabilidade empática de alguns profissionais em lidar com os anseios vivenciados pelas famílias também estiveram presentes nessa trajetória.

Um aspecto fundamental que merece destaque é a existência de facilitadores no acesso ao atual hospital de tratamento. A mediação construída com essas pessoas permite o estabelecimento de novas conexões entre pessoas e instituições. Assim, redes de relação social são formadas em situação de adoecimento, sobretudo nas condições crônicas, já que visam promover o apoio e o cuidado necessário durante este momento. Neste sentido, esses facilitadores

têm mediado situações em que o acesso ao cuidado é dificultado, em decorrência da própria dificuldade de organização dos serviços que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS), bem como práticas profissionais pouco efetivas e resolutivas. Essa mediação afeta as trajetórias de busca por cuidado de modo positivo, proporcionando às pessoas adoecidas e suas famílias melhores patamares para que o cuidado se realize, de modo a torná-lo mais efetivo/eficaz (Mufato, Araújo, Bellato e Nepomuceno, 2013, p.2)

No que se refere a atual condição de trabalho e, conseqüentemente, na situação financeira, todos os clientes e os familiares entrevistados não estavam trabalhando atualmente, tendo alguns o auxílio do Benefício de Prestação Continuada (BPC)². Assim, mesmo que a impossibilidade de trabalho acarretada pela doença não tenha gerado impacto financeiro em todas as famílias, modificações foram necessárias para manter a atual condição da família.

Roberto (sistema familiar 1) refere que não está exercendo suas atividades como pedreiro atualmente por causa da doença. Quando questionado se esta situação trouxe algum impacto financeiro em sua família e como estão resolvendo esta situação, o cliente responde respectivamente

Muito. Por isso me impede de poder fazer além do que eu fazia. Praticamente (pausa), sei lá. Impede de eu fazer tudo... Hoje eu tenho a ajuda da família, de alguns familiares que estão ajudando e também corri atrás para receber o benefício... Já recebi a primeira parcela, mas não consegui receber a segunda porque eu tive que estar aqui (internação hospitalar) e o banco, só eu que posso ir lá fazer a liberação da segunda parcela. Desbloquear o cartão e tal. (SF-1 Roberto)

² Direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Operacional de Assistência Social nº 8.742/93, que consiste no pagamento de um salário-mínimo mensal a pessoas com 65 anos de idade ou mais, e a pessoas com deficiências de longo prazo que as impeça de trabalhar e manter a si mesmo ou sua família (BRASIL, Ministério da Previdência Social).

No sistema familiar 2, Caroline e Suzana não trabalham atualmente em razão do tratamento, sendo o pai (Robson) responsável pelo sustento da família. Deste modo, relatam a necessidade de adaptações como a mudança de domicílio, já que apesar de terem uma casa própria, moravam de aluguel em outro local, e a flexibilidade de trabalho do seu pai.

A gente só teve que se adaptar um pouco assim, meu pai, por exemplo, teve que se adaptar ao trabalho, aos horários pra não perder o trabalho e ficar comigo às vezes.

... a gente estava morando sim de aluguel... Então como eu tinha parado de trabalhar, minha mãe tava trabalhando como doméstica e meu pai estava pagando aluguel, então ficou meio estreito a situação. Então por isso que a gente voltou pra essa casa própria de São Gonçalo. Mas até então eu acho que isso não interferiu em nada. (SF-2 Caroline)

Por exemplo, ele não pode assinar a carteira agora por conta disso. Pra não ficar muito preso. Trabalhando como autônomo, a firma libera ele para sair, para qualquer emergência. (SF-2 Suzana)

O mesmo ocorre no sistema familiar 3, Mon Amour não trabalha por conta do diagnóstico de mieloma múltiplo e Cocota, devido aos problemas de artrose e hérnia de disco. Ambos recebem o BPC e quando questionados quanto a algum problema financeiro, ambos referem que esta situação trouxe algumas limitações para a família.

Com certeza. Agente não sai pra lugar nenhum... Afetou em tudo. A gente sair, pra se divertir. (SF-3 Mon Amour)

A faltar alimentou não. Mas a gente se limitou em tudo. Em fazer dívidas. E os passeios, cortamos. (SF-3 Cocota)

O sistema familiar 4 é marcado por uma situação peculiar. Em 2011, durante as chuvas da região serrana, que causaram a perda material e, sobretudo, afetiva de muitas famílias, a casa da família foi afetada.

E a gente veio daquela enchente de 2011, que arreventou a casa. (Maria: A gente perdeu tudo). Só com a roupa do corpo. A loja lá... apertado. E vencendo. Estamos reestruturando. (SF-4 José)

Embora ainda estejam se reestruturando, Maria refere que a situação financeira não foi afetada mesmo com o diagnóstico da doença de José. Pois sua filha Ana, que vive em Nova Friburgo, está administrando o comércio enquanto seus pais estão em Niterói.

A nossa filha tomou conta porque ela sabe que a gente precisava. E a gente falou: Nós vamos precisar de você". Porque as outras duas aqui, não tinha como tirar do trabalho. Então nos vamos precisar de você. Como ela já era

uma pessoa que dependia demais da gente, nos iríamos precisar dela agora. Então está ela e dois rapazes que trabalham lá tocando. (SF-4 Maria)

Em conjunto a essas informações já se torna possível visualizar a interação com os sistemas mais amplos, elementos fundamentais para se obter informações sobre o tipo de apoio recebido.

Desta maneira, por meio das falas é possível identificar a interação com os sistemas trabalho, espiritualidade/religiosidade e ambiente, além do apoio da família. Com relação ao sistema serviços de saúde, o diagnóstico de uma doença crônica, neste caso as doenças onco-hematológicas, já estabelece a necessidade de interação com o mesmo, em razão da necessidade de longos períodos de internação, seja para fase de diagnóstico ou tratamento, manejo de intercorrências e controle do atual estado de saúde.

Em conjunto a essas interações com o sistema familiar do cliente onco-hematológico, o contato com a família extensa, os amigos e a vizinhança também são aspectos importantes a serem considerados. Pois, como membros apoiadores desse sistema, torna-se fundamental conhecer quem oferece apoio, qual o tipo de vínculo estabelecido e o valor que eles possuem para a família.

Neste sentido, as famílias em questão receberam apoio de membros da família extensa, de amigos, de vizinhos, da igreja e até de desconhecidos, seja de caráter financeiro ou emocional. Com isso é possível observar como as pessoas se articulam em benefício da melhoria do outro.

Hoje eu tenho a ajuda da família, de alguns familiares que estão ajudando... Mais da parte dos avós, meus avós.... Ajudavam com a alimentação. Ajudavam financeiramente também (SF-1 Roberto)

Minha mãe sempre foi financeiramente (Roberto confirma). A tia dele alimentação também né?... Amigo também. Da igreja. (SF-1 Adriana)

Os próprios vizinhos. As próprias orações. (SF-2 Caroline)

Apareceu muita gente querendo ajudar. Gente que a gente nem sabia né Caroline? Assim, vocês estão precisando de algo? Até hoje em dia ajuda. Já chegou compra lá em casa e a gente não sabe de quem. Já chegaram coisas assim pra poder ajudar... Dinheiro. Os vizinhos fizeram uma rifa pra arrecadar dinheiro pra Caroline né? Não arrecadaram muito dinheiro, mas puderam ajudar com tanto carinho e dedicação sabe? Que a gente ficou até assim surpreendido né? Pessoas que a gente nem imaginava, queriam ajudar de alguma forma. Tipo, não pode deixar faltar um suco pra ela. A gente não quer entendeu? Então eu achei muito... realmente apareceu. Até a igreja apareceu. Mas na verdade a gente não precisa muito né? A gente consegue se manter. Mas aparece sim... Deu um apoio emocional maior (família) (SF-2 Suzana).

(Quando questionados sobre o apoio familiar) *Não, porque a família nunca foi assim grudada com a gente. Antes, era eu e ele, e pronto. Entendeu? Agora que a menina tá (Suelen) com a gente. (SF-3 Cocota)*

É que uma parte é Recife e outra é Paraíba. Da minha parte, minha filha e meu filho moram aqui em São Gonçalo e os filhos dela, todos moram em Recife. É por isso que eu falei em distante, separado. Por causa disso. Não por questão de relacionamento. Nosso relacionamento é ótimo. Só um irmão que mora aqui. O restante é tudo de João Pessoa. (SF-3 Mon Amour)

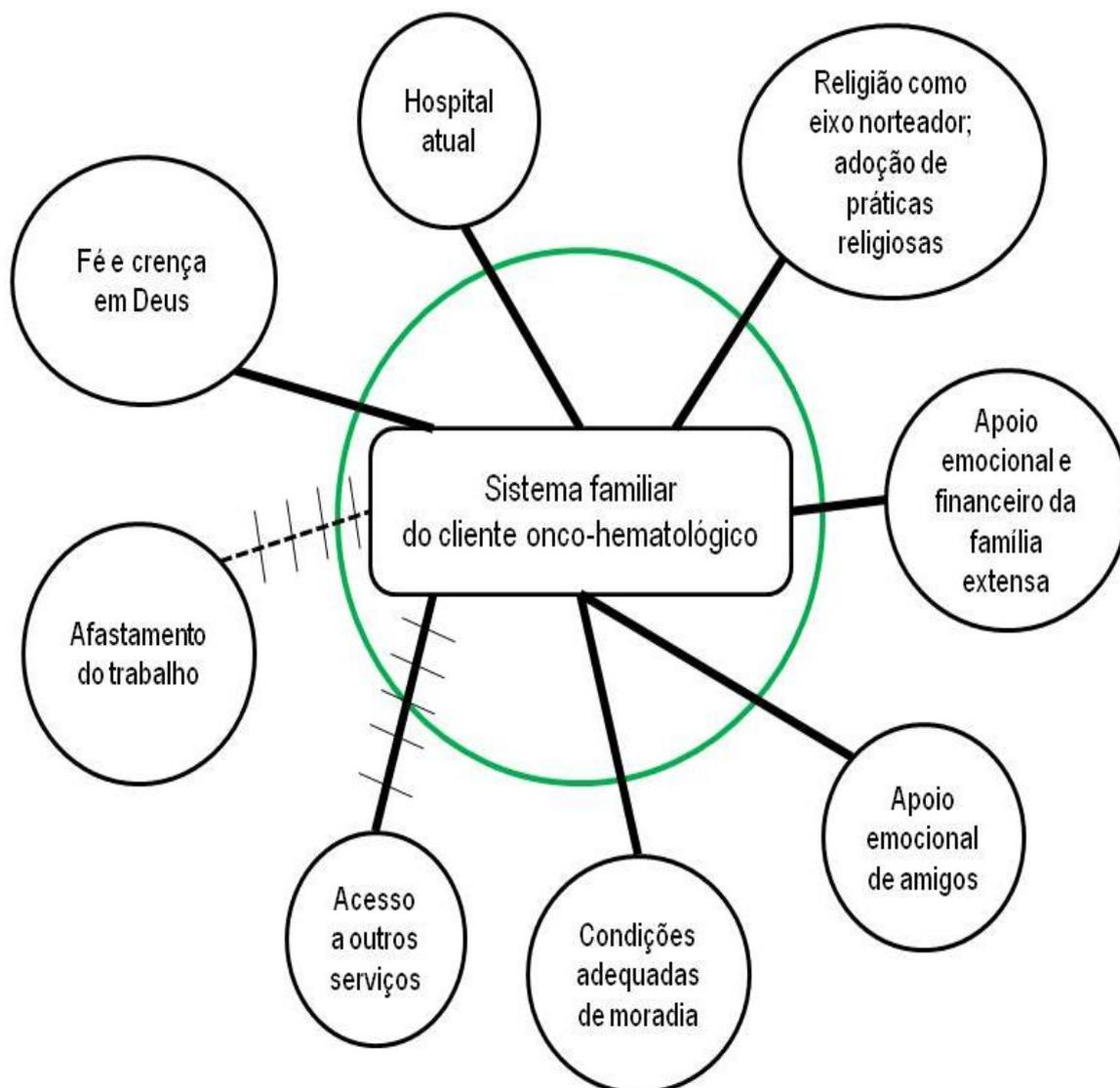
Visitas de amigos. Acho que isso é um apoio muito grande. (SF-4 Maria)

Me deram muito carinho. Carinho com a gente lá, família. E também muita gente que mora no bairro... e por eu morar desde que nasci lá... a família é muito conhecida (Maria: Todo mundo em oração.). Todo mundo em oração em vários tipos de igrejas e falando "Vai lá. Acredita. Estamos rezando por você". É muita gente. Eu sei que a primeira vez que eu fiquei internado aqui, eu cheguei a registrar mais de 100 telefones. E muitas vezes se eu for a algum lugar muito perto, todo mundo fala... E isso é uma parte que ajuda muito. (SF-4 José)

A partir dessas falas, percebe-se a existência de uma rede e um apoio social, conceitos distintos, porém complementares. Sanchez *et al* (2010, p.2) destaca que "rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. Apoio social possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros da rede social que são efetivamente importantes para a pessoa".

Desta forma, de acordo com cada ecomapa construído, e das realidades de cada sistema familiar e das interações estabelecidas com suas famílias extensas e os outros sistemas, optou-se por produzir uma imagem que retratasse os relacionamentos estabelecidos por todas as famílias dos clientes oncohematológicos.

Figura 13 – Ecomapa/Imagem síntese dos sistemas familiares do cliente onco-hematológico.



5 A FAMÍLIA E SUAS DEMANDAS PARA O AUTOCUIDADO APOIADO NO CONTEXTO DA DOENÇA ONCO-HEMATOLÓGICA.

Este capítulo representa a unidade temática resultante da análise, que abrange três subunidades referentes às demandas para o autocuidado apoiado: Subunidade 1 - Tomada de decisão a partir do sistema familiar, que diz respeito ao conhecimento sobre a doença e ao tratamento; Subunidade 2 - (Re)organização e envolvimento familiar após o impacto do diagnóstico, aborda as (re)organizações nos sistemas familiares e o fortalecimento de vínculos; e Subunidade 3 - Bem-estar e corresponsabilização no controle da saúde, destaca o que é necessário para a continuidade do tratamento.

5.1 SUBUNIDADE 1 – TOMADA DE DECISÃO A PARTIR DO SISTEMA FAMILIAR.

Tendo em vista, o caráter de avaliação e investigação deste estudo a cerca do manejo da doença onco-hematológica nos sistemas familiares, e apoiado no primeiro “A” (Avaliação) da técnica dos 5 A’s do Manual de Autocuidado Apoiado, a identificação sobre o que cada família sabe sobre a doença e o tratamento defini-se como ponto de partida de discussão.

Neste sentido, constatou-se que o apoio à tomada de decisão e a promoção da manutenção do envolvimento familiar foram aspectos resultantes da avaliação, onde estes elementos devem ser considerados como necessários para o sistema familiar do cliente onco-hematológico.

A partir desta premissa, nesta subunidade constata-se uma (re) interpretação particular da doença pelos sistemas familiares, permeada por movimentos de busca ativa e mediada de informações, além de suas crenças relacionadas à expectativa de cura e a confiança no tratamento.

Essa (re) interpretação particular está relacionada ao fato dos sistemas familiares conhecerem o “rótulo” do diagnóstico, mas explicarem as causas a partir de relações que fazem sentido para eles, além de selecionarem as informações que consideram mais relevantes para o momento. Assim, o sistema familiar reconhece a gravidade da doença e a necessidade de um tratamento intenso,

permitindo inferir que estas informações são essências para que estas famílias compreendam as repercussões da doença no estado de saúde do cliente onco-hematológico.

Eu sei muito pouco sobre a doença. Porque quando eu soube sobre a doença, eu nem quis muito saber sobre ela. Talvez medo, insegurança. De sofrer entendeu? De que tá com aquilo, mesmo você buscando a Deus. Assim, não é deixando de confiar em Deus... Mas aquilo pra não ficar na tua mente entendeu? É mais ou menos isso (SF-1 Roberto).

Primeiro, por que eu não sei nada sobre a doença também... Porque não é uma doença fácil. É uma doença grave. (SF-1 Adriana)

Eu sei que o câncer que eu tenho é agressivo e eu preciso de um tratamento intenso, por isso que eu tenho que ficar internada um período pra fazer o ciclo né? (SF-2 Caroline)

Rapaz, veja só. Eu vim... depois que o Dr. X me explicou como é essa doença. Porque até aí eu não sabia, não tinha ideia do que era... Vai continuar pro resto da vida com esse tratamento. (SF-3 Mon Amour)

Cara, eu não sei muito sobre a doença. Porque eu tô tendo ela, não. (SF-4 José)

Mas tem que terminar o tratamento, porque ele tem começo, meio e fim. Não é? (SF-4 Maria)

Inicialmente, o conhecimento sobre a doença perpassa o momento do diagnóstico de câncer e relaciona-se em como o cliente e sua família compreendem as informações recebidas. Sabe-se que o ato de informar o diagnóstico de qualquer doença, neste caso a onco-hematológica, é um dever médico previsto em seu código de ética profissional. Entretanto, durante este processo de comunicação diversos aspectos devem ser considerados, uma vez que é possível uma interferência na relação cliente-doença (GOMES, SILVA E MOTA, 2009; ALBUQUERQUE E ARAÚJO, 2012).

Sendo assim, as questões sociais, culturais e psicológicas estão intimamente relacionadas à forma como cada família compreende e convive com as situações inerentes ao manejo da doença. Com isso, percebe-se nas falas e no cotidiano de trabalho, uma dicotomia entre o que as famílias devem e o que querem/precisam efetivamente saber sobre a doença, já que o medo e a insegurança podem estabelecer limites na aquisição de novos conhecimentos.

Deste modo, a (re)interpretação dos aspectos relacionados à doença resulta em um conhecimento baseado nas vivências dos sistemas familiares, pois “trazem consigo suas crenças e valores sobre a doença e o cuidado, os quais estão associados aos fatores econômicos, políticos, religiosos e de parentesco” (SOARES, KLERING, SCHWARTZ, 2009, p.3).

Entretanto, a necessidade de compreender sobre a situação de saúde, a doença e o tratamento, faz com que as famílias busquem informações através da equipe de saúde ou dos próprios familiares. Além de recorrerem a buscas alternativas para suprirem essa “necessidade” de informações, muitas vezes estabelecendo um limite até onde e o que é necessário saber, uma vez que a veracidade de informações de algumas fontes é questionável como a internet.

Assim, eu procuro não pesquisar muito porque eu já li muita coisa não saudável. Então eu prefiro acreditar mais no pessoal daqui (hospital), no que o médico diz. Então, é o que eu sei. (SF-2 Caroline)

Ah, eu pesquisei algumas coisas... E ela (Caroline) mesmo tá passando mais pra gente porque ela entende mais do que a gente. Então o médico passa pra ela e vocês também (enfermeiros) falam e ensinam alguma coisa pra ela, e ela pra gente ir aprendendo. (SF-2 Suzana)

Mas depois foi que eu soube (médico informou), que não chega a melhorar 100% (Cocota: Não chega a ficar bom), não chega a ficar totalmente bom. (SF-3 Mon Amour)

Então, quando chegou na nossa mão o primeiro exame, as meninas iam no computador e eu também fui na internet. Por fim, eu parei porque eu falei assim: “Epa. Isso aí são termos médicos” Você começa a ler, imaginar coisas. (SF-4 Maria)

Tô confiando nos médicos. No que eles falam. (SF-4 José)

Um fato que merece destaque é que no sistema familiar 2, Suzana destaca que Caroline é responsável por mediar as informações a cerca do seu tratamento para o restante da família. Com isso, ela se estabelece como um filtro do que deve ou não ser compartilhado com os seus familiares, minimizando possíveis impactos frente a sua atual condição de saúde. Assim, permite inferir que se trata de uma ação que protege a família, ou seja, um cuidado no próprio sistema familiar.

Soares, Klering e Schwartz (2009) apontam que o interesse em obter melhores esclarecimentos sobre a doença e o tratamento é cada vez mais discutido na literatura, principalmente após o diagnóstico de câncer. Assim, os autores destacam que “também é papel da enfermagem esclarecer dúvidas decorrentes do tratamento oncológico, o que pode contribuir para reduzir a apreensão desses indivíduos, bem como torná-los mais confiantes quanto ao seu processo de cura” (p.4).

Para a enfermagem, está estabelecido como responsabilidades e deveres, seção 1 – das relações com a pessoa, família e coletividade, no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem

Art. 17 – Prestar adequadas informações à pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca da assistência de enfermagem... Art. 20 – Colaborar com a equipe de saúde no esclarecimento da pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca de seu estado de saúde e tratamento (COFEN, 2007, p.).

Desta forma, o repertório de conhecimentos que as famílias possuem, é elemento fundamental para que a assistência de enfermagem seja coerente com os conhecimentos, os valores e as crenças das mesmas, a fim de compreender como tal fato as afeta, como o problema é vivenciado e enfrentado em família.

Estas concepções estão intimamente relacionadas aos objetivos do autocuidado apoiado e à Avaliação da metodologia dos 5 A's. Uma vez que é preciso conhecer o problema para assim, atingir os demais objetivos. Isto é, as pessoas com doença crônica e sua família, neste caso a onco-hematológica, sabem mais do que os demais sobre sua condição de saúde e reais necessidades. A partir disso, torna-se possível participar do processo de decisão de seu tratamento e aderir novas posturas frente à atual condição de saúde, em parceria com sua família e os profissionais de saúde.

Mendes (2012, p. 282) destaca que “bons autocuidadores são pessoas informadas e proativas”, que compreendem a doença crônica e adotam comportamentos saudáveis, onde o autocuidado apoiado envolve “prover informações sobre a prevenção e o manejo da condição crônica; e ajudar as pessoas a tornarem-se proativas na prevenção e no gerenciamento da condição crônica”. Tal comportamento é essencial para a tomada de decisão.

Neste sentido, a informação e a educação correspondem ao primeiro dos três pilares do autocuidado apoiado, sendo os demais a elaboração e o monitoramento de um plano de autocuidado, e o apoio material para o autocuidado (MENDES, 2012, p. 285).

Este pilar está diretamente relacionado aos problemas e mudanças necessárias para o manejo clínico da condição de saúde. Ou seja, a aquisição de novas habilidades reflete um caráter comportamental, já que predominam “os conteúdos conceituais que seriam o aprender a conhecer e aprender a fazer” (BRASIL, 2014, p.112). Enfim, a educação para o autocuidado visa compreender o que o se sabe sobre a doença, e a capacidade e motivação para mudanças do doente crônico, onde estas atividades são realizadas por diversos profissionais e em diversos cenários, especialmente na atenção primária a saúde (MENDES, 2012).

Como elemento constituinte do aprender a conhecer, as crenças estão intimamente relacionadas ao modo como as pessoas se comportam, pois refletem “o projeto sobre o qual construímos nossas vidas e as entremeamos com as vidas dos outros” (WRIGHT E LEAHEY, 2012, p.144). Além disso, com o surgimento de uma doença crônica “as crenças moldam a maneira de adaptação das famílias” (p.145).

Neste sentido, as autoras sugerem crenças relevantes para investigação com os pacientes e suas famílias, como o diagnóstico, cura e tratamento, dentre outras. Assim, a confiança no tratamento atual e a esperança de cura estão presentes nas falas dos sistemas familiares e os motivam para dar continuidade ao que vem sendo empregado.

Assim, que o médico veio falar pra mim que a doença dele é a mais curável né?...E estamos aí na fé de que tudo vai dar certo. Mas o que o médico fala é isso, que tem cura que tudo vai dar certo. (SF-1 Adriana)

Assim, tem cura se tratado corretamente. É o que me dizem. (SF-2 Caroline)

...eu vi que a chance de cura existe... Eu acho que as chances dela são bem grandes de cura. E eu, por ela ser nova, nunca teve nada sério assim, eu estou tranquila.... Mas aí a gente relaxou e depois de tudo isso que ela passou e a gente foi pesquisar e, os médicos foram falar.... (SF-2 Suzana)

...Logo de inicio, ele (médico) falou que era uma doença que poderia curar, tal coisa. (SF-3 Mon Amour)

Por isso que eu acredito, que aqui ele só vai melhorar, melhorar e em nome de Jesus ele vai ficar bom. Nada pra Deus é impossível. Em creio nisso porque eu já vi ele (Mon Amour) muito ruim. A vista do que eu vejo agora, ele está bom. Então por isso que minha fé cada dia aumenta. (SF-3 Cocota)

...“Tem cura. Acredita”. (SF-4 José)

Eu fiquei muito feliz com essa notícia porque pra mim ele já está curado. E eu falo pra ele, “Você já está curado”. (SF-4 Maria)

Com a busca pelo conforto para lidar com a situação de doença na família, o desejo de cura se faz presente para resolução do problema e assim, a cessação dos efeitos ocasionados por esse. Assim, motivados pela confiança e esperança em Deus, as famílias projetam um caminho que está vinculado aos benefícios do tratamento, já que a busca pela recuperação da saúde se torna essencial e permite que o doente permaneça ativo (NASCIMENTO, RODRIGUES E FERREIRA, 2011).

Assim, “a esperança impulsiona o indivíduo a agir, mover-se e alcançar” (BALSANELLI, GROSSI, HERTH, 2011, p.2), sendo

um estado relacionado a uma perspectiva positiva quanto ao futuro; uma efetiva estratégia de enfrentamento; expectativa de alcançar um objetivo, algo necessário para a vida; “...uma fantástica dimensão da vida”...; um poder interior que enriquece o ser; permite a transcendência da situação atual possibilitando uma nova consciência do ser; origina-se da fé em Deus, dá significado e alegria à vida (p.2).

Com o objetivo de avaliar a correlação entre a esperança nas doenças crônicas suas variáveis clínicas, os autores citados realizaram um estudo com três grupos: doentes com câncer, doentes com Diabetes mellitus do tipo 2, e familiares/cuidadores destes indivíduos. Para isso, utilizaram questionários de caracterização para cada grupo, Escala de Esperança de Herth, Escala de Autoestima de Rosenberg e o Inventário de Depressão de Beck. No que se refere à esperança, os três grupos apresentaram alto escore total de esperança, seu nível não estava relacionado ao diagnóstico, e escore de esperança é inversamente proporcional ao de depressão e autoestima.

Com isso, percebe-se que a esperança impulsiona os sistemas familiares dos clientes onco-hematológicos no manejo desta condição, estimulando e adicionando fé no sucesso desta caminhada. Assim, os motiva para compreender melhor sobre a atual condição de saúde, fortalecendo seus laços e apoiando a escolha de formas de lidar com as situações inerentes a esse contexto.

Portanto, o apoio à tomada de decisão diz respeito ao conhecimento que os sistemas familiares julgam necessário e essencial para compreender a situação da doença e assim, optar qual caminho seguir para apoiar o autocuidado do cliente onco-hematológico.

5.2 SUBUNIDADE 2 – (RE)ORGANIZAÇÃO E ENVOLVIMENTO FAMILIAR APÓS O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO.

O (des)conhecimento da doença e a necessidade de saber mais sobre o que ameaça a estabilidade dos sistemas familiares dos clientes onco-hematológicos representam um momento inicial de enfrentamento a uma nova realidade que se impõe. Neste sentido, o fluxo de energia desses sistemas familiares estão direcionados a compreender o que acontece e assim, auxiliar no que for necessário para garantir seu equilíbrio.

Entretanto, simultaneamente a este momento, o impacto do diagnóstico revela a fragilidade dos sistemas familiares no enfrentamento e tolerância ao estresse gerado pela situação da doença, que é acompanhado pelo estigma vinculado ao diagnóstico de câncer. Como resposta a esse fator de instabilidade, os papéis e relacionamentos estabelecidos por estas famílias são (re)organizados em todos os espaços de convívio, promovendo um fortalecimento dos vínculos já estabelecidos por cada um.

Portanto, a “surpresa” e os consequentes sentimentos de susto e preocupação frente ao diagnóstico do câncer, o seu estigma social, o fortalecimento de vínculos e rearranjos familiares são aspectos discutidos nesta subunidade.

O choque emocional e a sensação de que o câncer é passível de ocorrer em outras famílias e não na sua, representam como o diagnóstico da doença onco-hematológica foi recebido pelas famílias deste estudo. Os sentimentos advindos deste momento como o susto, a preocupação e a sensação de impotência revelam as diversas facetas do impacto sofrido por cada membro e cada família.

Mas assim, foi um susto pra gente né?... Assim, que a gente sempre vê acontecendo na família dos outros. Nunca na nossa. Quando aconteceu, pra mim foi um susto...Deixa a gente com a cabeça... entendeu? Mas, é difícil. É difícil. (SF-1 Adriana)

É porque na verdade eu (pausa)... A única coisa que eu sei fazer e tenho prazer de fazer é isso, trabalhar com construção civil. E é assim. Sei lá, tirou meu chão dos pés. Entendeu? Um impacto muito grande. (SF-1 Roberto)

Foi um choque. Ninguém esperava. A gente sempre acha que vai acontecer na família dos outros, mas não na nossa. (SF-2 Caroline)

Velha frase. E foi o nosso chão. Ficou todo mundo assim assustado, meio que flutuando. Parecia que a gente estava num filme de terror né?... Mas realmente foi um baque. (SF-2 Suzana)

Trouxe impacto, medo, aflição....Eles (família) ficaram tristes, apreensivos. Minha mãe chorou muito. (SF-4 José)

A descoberta foi até um pouco... Assim, na hora que o médico fala dá um choque assim em você. Porque espera assim, uma pneumonia passada, um monte de coisas você fica pensando né? Mas nunca você chega assim, é isso. (SF-4 Maria)

Como observado, o diagnóstico da doença onco-hematológica surge como um elemento de instabilidade para os sistemas familiares. Instabilidade esta capaz de promover uma incerteza quanto aos planos futuros de cada membro e do sistema familiar como um todo. Além disso, a esperança de

que o diagnóstico seja outro é mais aceitável do que o de câncer, devido ao imaginário cultural que cerca esta doença.

Severo e Gorini (2008) apontam que esses sentimentos de angústia revelam a vulnerabilidade do sistema familiar frente à notícia de doença. Além disso, afirmam que

a vivência com a doença desencadeia respostas emocionais que precisam ser compreendidas para uma intervenção efetiva, tanto para o paciente quanto para seus familiares, porque, após se confrontarem com o diagnóstico de câncer, precisam assimilar informações e delinear novas expectativas de vida (Severo e Gorini, 2008, p.53 apud Zanoni et al, 2006).

Frente a isto, a vivência com as situações decorrentes da doença são capazes de fazer com que o familiar se exima dos cuidados consigo mesmo em benefício da saúde do outro. Esta situação ocorreu em apenas um dos sistemas, mas sua intensidade e a frequência de aparecimento durante a entrevista revelam como a doença onco-hematológica afetou e ainda afeta a saúde mental deste entrevistado.

Mas eu adquiri, cuidando dele, uma depressão. Tô sendo tratada por psiquiatra, acompanhada pela psicóloga e uma clínica geral, e um ortopedista. Eu já tenho esse problema há nove anos... Por que eu fui para na psiquiatra? Porque minha cabeça tava só ligada à doença dele. Eu deflinhei e ele deflinhou, ele foi pra 52kg e eu fui pra 45kg. Então, quem me levantou? A melhora dele e a psiquiatra com os medicamentos que eu tomo. E quando eu vou lá pra perícia, eu levo o laudo da psiquiatra. Ela falou: “A cabeça é que comanda seu corpo. Cuide-se”. Porque ela me achou muito debilitada pra cuidar dele sozinho... Por isso que pesou muito pra mim. O médico disse que pesou muito e eu precisava ajudar ele. Aí esqueci de mim. De marcar médico, de ir ao médico, fazer minhas fisioterapias. Quando ele se firmou, que eu vi que ele podia e que ele não ia cair, eu passei a fazer minhas fisioterapias e me animar de novo. (SF-3 Cocota)

Os problemas emocionais afetam todo o sistema familiar em diversas fases do tratamento e estão relacionados a um mundo até então desconhecido pela família, o da doença (FARINHAS, WENDLING E DELLAZZANA-ZANON, 2013). Assim, quando o familiar assume a postura de cuidador, sintomas como insônia, tristeza e depressão e dores de coluna representam o comprometimento da saúde do familiar quando comparado aos demais membros da família e amigos, uma vez que “além de estar em contato direto com o paciente, o que pode lhe acarretar em sofrimento psíquico, bem como mobilizar seus conteúdos relacionados à morte, esses cuidadores apresentaram uma mudança abrupta em sua vida, sua rotina, suas atividades” (VOLPATO E SANTOS, 2007, p. 528).

Aliado as diversas faces do diagnóstico em um membro do seio familiar, as repercussões sociais aliadas ao câncer permanecem enraizadas no imaginário social e cultural da população, limitando o acesso à compreensão do que se trata, e ampliando os eventos negativos vinculados a esta doença complexa e grave.

Porque as pessoas falam: “Nossa! Menino novo. Tá com leucemia”... As pensem vem e falam “Ah é grave”. (SF-1 Adriana)

A gente já passou por uma situação com um pastor evangélico, que disse que ela estava com problema espiritual. O câncer como espiritualidade... (SF-2 Suzana)

Isto se deve ao fato do câncer ser “uma das enfermidades que mais receio provoca na sociedade contemporânea, devido às representações de morte, dor e sofrimento” (BARROS, ANDRADE E SIQUEIRA, 2013, p. 98). E este estigma refere-se às poucas possibilidades de tratamento a anos atrás (VISONÁ, PREVEDELLO E SOUZA, 2012), cujo cenário foi modificado graças aos avanços conquistados, mas que ainda promovem impactos físicos e emocionais na vida das famílias que convivem com as situações decorrentes do tratamento oncológico.

Considerando o sofrimento psíquico decorrente do diagnóstico de câncer e o seu estigma como elementos estressores para o sistema familiar do cliente oncológico, Melo et al (2012, p. 75 apud BIFUCO, 2010) destaca que ambos “necessitam receber atenção da equipe de saúde para um bom enfrentamento da doença, para uma melhor adesão e resposta ao tratamento e, conseqüentemente, para a continuidade do equilíbrio familiar”.

Desta forma, percebe-se a partir da perspectiva sistêmica, que a família é um sistema e este “pode ser definido como um complexo de elementos em mútua interação” (WRIGHT e LEAHEY, 2012, p. 24). Ou seja, trata-se de uma totalidade que se inter-relaciona, onde dado acontecimento pode afetar reciprocamente o indivíduo e o seu sistema familiar (MELO et al, 2012).

Apoiadas nas concepções de diversas teorias como a dos sistemas, Wright e Leahey (2012, p. 24) apresentam uma analogia útil para o entendimento de família como um sistema, que é reforçado pelas demais teorias que compõem os fundamentos teóricos do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família. Para isso, comparam-na com 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 em segmento do móbile influencia imediatamente o movimento de cada peça, algumas mais do

que as outras, e o ritmo envolve algumas peças não equilibradas e 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 a distância entre as peças, o impacto do contato real de umas com as outras e a importância da hierarquia vertical. Uma peça pode parecer persistentemente isolada de outras, ainda que a posição de isolamento seja essencial ao equilíbrio de todo o sistema.

A partir deste ponto de vista, percebe-se que a ocorrência do câncer nos sistemas familiares representa o fator que impele um desequilíbrio nestes sistemas, que através de seus mecanismos de controle, suscitam alterações significativas na vida do indivíduo com câncer e conseqüentemente, em sua família a fim de restabelecer e garantir o seu equilíbrio.

No que tange a doença oncológica, Carvalho (2008) destaca que a necessidade de (re)organização da dinâmica familiar justifica-se pela exigência em lidar e incorporar ao cotidiano familiar, os cuidados e tratamentos que são inerentes à doença.

A (re)organização da dinâmica familiar remete “as variações que as pessoas podem assumir em sua existência cotidiana na busca de novos arranjos de vida para o enfrentamento do adoecer, no sentido de que seja possível o bem-estar da pessoa em adoecimento bem como o convívio da família com ela” (MUFATO et al, 2012, p.92).

Esta preocupação com sua organização é destacada por Melo et al (2012, p.76), uma vez que “pode favorecer a elaboração de estratégias que possibilitem um maior cuidado à família, contribuindo para que ela disponha de recursos para proporcionar um suporte adequado a seu membro doente”.

Assim, os sistemas familiares deste estudo apontaram alguns rearranjos necessários para o seu equilíbrio como apresentado no capítulo anterior: adaptações financeiras devido ao afastamento do trabalho, e o apoio recebido por suas famílias e amigos. Além destes, após o estabelecimento da doença, os vínculos afetivos entre os familiares foram fortalecidos e são expressos pela união e preocupação com a saúde e o bem-estar do cliente onco-hematológico.

(Pigarro) Assim, não porque eu não olhei muito pra isso. Eu tentei frisar mais a minha família, estar mais perto... Acho que fortaleceu mais. Acho que uniu mais. Teve mais união. (SF-1 Roberto)

Mas graças a Deus a gente tá junto. Tem que estar junto nas horas boas e nas horas ruins também. É isso né? (SF-1 Adriana)

Pelo contrário, acho que isso uniu a gente. Assim, a gente geralmente brigava muito assim, a família. E aí tem se unido muito. Eles têm sido carinhosos, atenciosos... (SF-2 Caroline)

Na verdade era muito desunido e com o problema da Caroline, quando ela foi diagnosticada com câncer, todo mundo se juntou entendeu? A preocupação aumentou e tudo sumiu. Então a gente se junta. Não tem mais tanta briga. (Suzana)

Não, não mudou não. A união já tinha. (SF-4 José)

Mais cuidados com ele. Muito mais. Da família inteira. Às vezes, eu já chego até ser chata com ele, quando ele sai. Fico preocupada, sabe?... Os cuidados com ele foram redobrados. Em relação a todo mundo. (SF-4 Maria)

Diante da situação de doença, as famílias deste estudo demonstram um estreitamento de vínculos com os demais membros, principalmente com o seu núcleo familiar, além de reestruturarem as relações familiares já existentes, minimizando o número de conflitos e ampliando as relações saudáveis. Isto ocorre porque “o núcleo familiar continua sendo de incontestável importância no equilíbrio do homem, mantendo-o ligado a laços fortes que se fazem evidentes nos momentos de dificuldades” (VISENTIN E LENARDT, 2010, p. 491).

Diante desta importância, o estabelecimento e adaptação de horários dentro da dinâmica familiar fez-se presente nas famílias. Organização esta que visava diminuir o número de conflitos entre as visitas recebidas no caso do sistema familiar 1, e de estabelecer limites em relação aos cuidados com o sobrinho/neto no caso do sistema familiar 2.

A gente se organizava entre os horários pra poder não ter conflito porque tem muitas pessoas que não se dão entre os familiares. Então, a gente sempre evitava. Às vezes ia um lá, visitava. Depois ia outro pra evitar esse estresse e esses problemas. (SF-1 Roberto)

Só cobro mais do meu filho pra ficar mais com o filho (Matheus). Porque eu também ficava muito com ele né? E com Caroline... então eu tive que jogar um pouco de tempo pra ele... Ficava com ele direto. Caroline praticamente criava ele. Como ela ficou com câncer, a gente pegou e falou que a gente tem que tentar se adequar. De repente aconteceu, a gente teve uma emergência e eu tá com ele entendeu? Então não tava se encaixando... (SF-2 Suzana)

Foi como aconteceu da última vez, que a gente tava com ele e eu tive hemorragia. Então é uma situação muito difícil, que a gente ficou preocupado com a criança e comigo que tinha que correr pro hospital. Então a gente começou a organizar horários. A gente pode ficar com Matheus até certa hora, ir pegar ele. Agora com a escola fica bem mais fácil né? Porque ele já tem um período pra ficar na escolinha, então dá pra se organizar bastante. (SF-2 Caroline)

Com base no exposto, constata-se que a família do cliente onco-hematológico possui uma participação ativa e primordial no manejo da doença e manutenção da atual condição de saúde do seu familiar, além de criar mecanismos de adaptação para garantir o seu equilíbrio e funcionamento. Estes aspectos estão correlacionados aos fundamentos da abordagem sistêmica à família, além de reforçarem a corresponsabilização da família no autocuidado e no modelo de atenção à saúde do seu familiar.

Tais movimentos estão presentes nos ecomapas construídos para cada sistema familiar deste estudo. A partir desta ferramenta, observa-se um número significativo de vínculos fortes estabelecidos por cada sistema familiar, permitindo compreender as configurações e os relacionamentos familiares, além de complementar e reafirmar as falas apresentadas.

Como instrumentos de coleta de dados, tanto o ecomapa quanto o genograma são ferramentas que auxiliam a aproximação entre pesquisador e entrevistado, possibilitando uma apresentação visual objetiva e com caráter complementar as informações textuais.

Desta forma, a utilização da abordagem sistêmica às famílias dos clientes onco-hematológicos permitiu conhecer e compreender como cada uma delas está estruturada e com quais recursos contam para estabelecer relações com outros sistemas, e como uma condição crônica se estabelece nesse cenário. Assim, o Modelo Calgary de Avaliação da Família permitiu avaliar esta organização uma vez que considera “o subsistema individual, o subsistema familiar e o Suprassistema” e permite “a concepção de cuidados orientados tanto para a coleta de dados como para o planejamento das intervenções” (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010, p. 553).

Isto se torna importante para compreender que não há como dissociar o cliente e sua família, em razão das propriedades de coesão e continuidade que estabelecem um estabelece com o outro. Por isto, a preocupação e necessidade da atenção centrada na família, já que

...inclui a família como marco de referência para uma melhor compreensão da situação de saúde; coloca a família como parte dos recursos que os indivíduos dispõem para manterem-se sãos ou para recuperarem sua saúde; e introduz a família como unidade de cuidado, como ente distinto de cada indivíduo-membro. Isso significa que abordar um problema de saúde implica gerar intervenções sistêmicas e considerar o impacto das intervenções considerando que: a família é a fonte principal de crenças e pautas de comportamentos relacionados com a saúde como comportamentos e estilos de vida; as tensões que a família sofre nas etapas de transição do seu ciclo de vida podem se manifestar em sintomas; os sintomas somáticos podem se manifestar como uma função adaptativa no seio da família e serem mantidos pelos padrões de conduta familiar; as famílias são um recurso valioso e uma fonte de apoio para o adequado tratamento das enfermidades e doenças... (MENDES, 2012, p. 259).

Em se tratando do contexto da doença, tanto o cliente onco-hematológico quanto sua família, são responsáveis e parceiros no manejo da condição crônica de saúde, onde a família adquire a posição de unidade de cuidado ao invés de contexto de cuidado. Deste modo, além de considerar a dinâmica familiar frente a essa condição, destaca-se o seu papel como apoiadora a fim de que o autocuidado do cliente em questão se dê com efetividade.

Além do cliente e sua família, outros sistemas oferecem o apoio necessário como identificado nos ecomapas. Seja através do apoio emocional e financeiro da família extensa, participação dos amigos e vizinhos, vínculos com a igreja ou a espiritualidade e apoio da equipe de saúde, todas as famílias contam com uma rede de suporte comprometida com a sua qualidade de vida e bem-estar.

5.3 SUBUNIDADE 3 – BEM-ESTAR E CORRESPONSABILIZAÇÃO NO CONTROLE DA SAÚDE.

Os novos rearranjos construídos por cada sistema familiar visam manter o seu equilíbrio e sua funcionalidade frente às situações que a doença crônica, a onco-hematológica, suscita para o seu adequado manejo.

Diante disto, cada família demonstra atitudes de apoio ao autocuidado do cliente onco-hematológico através de cuidados que consideram necessários para o controle da saúde e garantam a continuidade do tratamento desse membro. Essas atitudes expressam a preocupação com a saúde e bem-estar do cliente onco-hematológico e estão baseadas nos valores e crenças compartilhados por cada família.

A partir disso, o “cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado das outras. É um modo de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros. Melhor ainda: é um modo de *ser-no-mundo* que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas” (SILVA, 2005, p. 473).

Assim, a manutenção dos cuidados relacionados ao tratamento focaliza as dimensões física, ambiental, social e emocional, e direciona-se à proteção deste cliente. Ou seja, revela a importância no cuidado desse familiar e "representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro" (SILVA, 2005, p. 473 apud Boff, 1999).

Deste modo, quando questionados a cerca de quais cuidados realizavam e o que consideravam essencial para a atual condição de saúde do cliente onco-hematológico e o manejo de sua condição crônica, as famílias demonstraram preocupação com uma alimentação adequada, assim como a higiene dos alimentos a serem utilizados.

E mais o cuidado com a alimentação... Uma alimentação adequada né? (SF-1 Roberto)

Os cuidados com a alimentação. Não que antes não tivesse, mas hoje é muito mais criteriosa. Tipo, lavar as coisas muito bem lavadas, e aí certas coisas evitar, tipo coisas pesadas. A gente evita também, não que a gente não sejamos higiênicos (risos), mas lavar a mão sempre, ter sempre um “alquinho” em casa. (SF-2 Carolina)

Alimentação claro. Alimentação não mudou muito não porque eu gosto muito de me alimentar. Eu me alimento bem. (SF-3 Mon Amour)

Todo mundo se adequando ao que eu tô comendo, entendeu? Se usava óleo de soja, hoje usa azeite. Carne. (SF-4 José)

E a alimentação também tentou mudar pra ser mais nutritiva e mais saudável. Menos gordura, tempero adequado e todo mundo se adequou... Bastante legume, bastante verdura. (SF-4 Maria)

A alimentação deve oferecer um aporte nutricional adequado para manter o equilíbrio entre as perdas e ganhos de qualquer indivíduo, especialmente o com doença oncológica. Porque devidos às características da doença, especificidades do tratamento e seus efeitos colaterais (imunossupressão, náuseas, vômitos, inapetência e etc), algumas restrições alimentares e necessidades de suporte nutricional são essenciais, assim como algumas preferências alimentares são reapeitadas dentro do possível.

Zilmer, Schwartz e Muniz (2012) observaram que a preocupação com a alimentação fazia parte da prática de cuidado das famílias rurais com pessoas com câncer, e que esta se estendia a todo sistema familiar, além de preparar o cliente oncológico para a quimioterapia.

Rocha et al (2014), em estudo com idosos que convivem com câncer, destaca que os mesmos também manifestaram práticas alimentares como modos de cuidado de si, que foram inseridos em seu cotidiano através de mudanças, adaptações e rigor no preparo do alimento a ser consumido.

Portanto, para as famílias deste estudo, uma dieta adequada com a escolha e preparo corretos dos alimentos, e livre de excessos são fatores essenciais para a manutenção da saúde de todos, já que a adoção de novos hábitos é estendida e benéfica para todo o grupo familiar.

Os clientes deste estudo consideraram o repouso e a realização de outras atividades como ver televisão, rezar e usar o telefone como formas de cuidado. Para Mon Amour, esta situação parece gerar certo descontentamento em razão das limitações promovidas pela doença, que é reforçada por sua esposa Cocota.

Acredito que é isso. Mais repouso. (SF-1 Roberto)

Vejo minha televisão, que sempre faço quando tô em casa e só isso. Minha vida vai ser só isso... Ela faz os afazeres de casa e eu fico, felizmente ou infelizmente, fico vendo TV. Quando ela acaba de fazer as coisas, ela fica comigo deitada vendo TV junto. Não mudou muito não... Então por isso que eu já sei, me conformei. Ele (médico) até falou que eu posso fazer uma coisinha aqui, uma coisinha ali, mas é coisinha limitada. Jamais eu vou ser aquele que eu era. (SF-3 Mon Amour)

Eu também acho que ele não tem mais condições de trabalhar, porque, o serviço dele é agachar, pegar peso. E isso ele não faz legal. Tudo que ele vai fazer, ele tem que ter ajuda. Até de ajudante de pedreiro eu servi em casa pra ele fazer um acabamento. (SF-3 Cocota)

Eu fico em casa e vejo televisão, rezo o terço, fico no telefone. Recebo muito telefone também. (SF-4 José)

No sistema familiar 2, Suzana não deixa que Caroline realize qualquer tarefa em casa, justificando o fato de não trabalhar e sempre fazer as atividades sozinha. Porém, Caroline se incomoda com tal situação.

Eu, como não tô trabalhando, eu continuo fazendo tudo sozinha. Ninguém mais. Só eu. (SF-2 Suzana)

Ela não me deixa fazer nada. Absolutamente nada. Nenhum esforço físico, nada. (SF-2 Carolina)

A preocupação com a higiene pessoal e do ambiente também se fez presente nas manifestações do cuidado e está relacionada à segurança e proteção do cliente onco-hematológico. Seja em casa ou no trabalho, a limpeza e organização visam um ambiente isento ou com o mínimo de riscos capazes de comprometer a saúde.

A casa bem limpa. (SF-1 Adriana)

Também tem o caso do meu cachorro, que eu adoro cachorro. Então aí eu dou um carinho nele e já saio porque é muito pelo. E poeira né mãe? A gente tá sempre evitando ter poeira lá em casa. Sempre mantendo meu quarto limpinho... Eu sei que no caso de limpeza, minha mãe cuidou disso quando eu estava internada... No caso da limpeza, ela aproveitou esse período que

eu estava internada pra limpar a casa toda, jogou tudo fora. Fez uma limpeza geral. Arrumou meu quarto e deixou o mais limpo possível. Tanto é que quando eu cheguei, tava tudo organizado, no lugar, limpinho. Até maquiagem que ela achou que tava fora da validade ela jogou fora. Realmente se organizou. Os cachorros, ela separou dois na frente e um na frente. Ela separou pra não ter tanto aquele contato comigo direto. (SF-2 Caroline)

Não mistura a roupa... (SF-4 José)

Olha, o próprio ambiente mudou né? Porque a mãe dele dispôs o quarto dela pra que eu ficasse com ele. Um quarto já com banheirinho, pra ninguém entendeu?...A minha cunhada espalhou várias garrafinhas de álcool gel pela casa, da cozinha até o quarto. Porque ela ficava com medo de alguém chegar e sei lá, às vezes vem com a mão suja... ela mesma pedia as crianças, sabe? (SF-4 Maria)

No sistema familiar 4, o ambiente de trabalho não oferece condições adequadas para que José possa ir até lá e que Maria se sinta segura com esta condição.

Entrevistador: E quando está em Friburgo, o senhor vai à loja?

José: Não.

Maria: Quem vai sou eu. Não deixo ele ir lá não.

José: Continuo lá por telefone.

Entrevistador: Mas não vão por qual motivo?

Maria: Não. É que o próprio ambiente não é bom pra ele.

José: Tem muita gente.

Entrevistador: O comércio é de que?

José: Ração pra cavalo (Maria: Produtos pra lavoura, pra agropecuária), produtos veterinários...

Maria: Aí, não dá certo pra ele.

José: Não dá.

Maria: Cheiro de ração, farelo... Não dá certo.

Tanto o cuidado com a alimentação quanto as práticas de higiene fazem parte do arsenal de orientações que as famílias de cliente onco-hematológico recebem durante o tratamento. Com isso, o zelo em não oferecer riscos ao familiar se traduz em práticas que são apreendidas no universo hospitalar e são transferidas para a dinâmica familiar.

Em razão de novos hábitos que precisam ser inseridos em cada sistema familiar, os mesmos destacam o isolamento social como elemento necessário para a proteção do cliente onco-hematológico. Sabe-se que evitar lugares fechados e aglomerados, o contato com pessoas com gripe e resfriado e outras situações são fundamentais durante os períodos de aplasia medular, onde o sistema imunológico do cliente está comprometido e se restabelecendo.

Entretanto, estas precauções não impedem a sociabilidade deste cliente e este é um aspecto que deve ser estimulado, já que os períodos prolongados de hospitalização, o comprometimento da autoestima e a alteração da autoimagem contribuem para o isolamento social. Contudo, isto não foi observado pelos participantes desse estudo, que apontaram o isolamento social como estratégia de segurança e proteção.

O principal é ter pouco contato com as pessoas... Ter pouco contato com as pessoas... (SF-1 Roberto)

E como agora eu tô passando por uma fase que eu não posso ter muito contato com muitas pessoas, a gente está evitando um pouco... Evitar muito contato com as pessoas. Tem muita gente que vai falar com a gente, então a gente evita um pouco assim. (SF-2 Caroline)

Porque além de ser uma pessoa muito conhecida, param na rua conversam com ele, com outro, e às vezes a com a imunidade muito baixa, não pode. (SF-4 Maria)

Além da menor frequência de contatos com outras pessoas, as famílias estabelecem uma rede de proteção emocional ao cliente onco-hematológico através da “seleção” do que ou quem é benéfico ou não. As brigas familiares, situações geradoras de estresse e preocupação, e visitas inoportunas e pessimistas são consideradas prejudiciais à saúde desse membro. Com isso, também se observam movimentos de união e organização nas redes de apoio, a fim que somente o cliente onco-hematológico não seja prejudicado por outros problemas além dos que ele já necessita lidar.

Não passar estresse pra ele, entendeu? Não ter briga entre família. (SF-1 Adriana)

Porque a família... tem alguns familiares que passam muita preocupação a respeito de estresse, briga, entendeu? E eu procuro me afastar disso, ainda mais nesse momento. Por isso que eu prefiro ficar mais afastado com a minha família. (SF-1 Roberto)

É porque tem gente que vai lá, achando que vai fazer bem pra gente... Aí fala de pessoa que morreu de câncer, aí comenta de coisas desagradáveis e acaba que... (SF-2 Caroline)

Às vezes as pessoas costumam brigar, ter as confusões, mas as pessoas se retraem tudo por conta dela (Caroline), em benefício a ela. Não pode arranjar uma confusão aqui por causa dela... Acho que evitar algumas certas pessoas (risos). O emocional também conta. Evitar contato com gente negativa. Você evitar acho que também faz parte. É restrito. A gente restringe algumas visitas... A gente não libera pra todo mundo não porque a gente sabe que não vai fazer bem pra ela, então a gente corta...Então eu evito também esse tipo de pessoa (sons incompreensíveis) eu gosto de pessoa alto astral,

alguém que tenha alguma coisa a acrescentar e isso vem das amigadas dela. Então os amigos já sabem o que é bom pra ela. (SF-2 Suzana)

Com base no exposto, percebe-se como as famílias utilizam os seus recursos e se mobilizam para manter a saúde dos seus membros tendo como base o que consideram importante para isso. Ou seja, os cuidados realizados e o apoio oferecido são baseados nos valores e crenças compartilhados pelos sistemas familiares (ZILLMER, SCHWARTZ E MUNIZ, 2012; SANCHEZ E FERREIRA, 2011).

Neste contexto, a família considera a saúde como sinônimo de bem-estar para todo o sistema, onde novas atitudes em saúde são aprendidas porque “continuam a ser espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros, constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto-organizativa” (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010, p. 552).

Como espaço de suporte à vida, conhecer suas atividades de vida diária e como são realizadas, torna-se uma área de interesse no contexto da doença crônica. Pois como foi observado, novos hábitos e cuidados foram introduzidos na dinâmica familiar após o diagnóstico da doença onco-hematológica. Para Wright e Leahey (2012, p. 127), estas atividades “são, em geral, mais numerosas e mais frequentes e assumem maior significado em razão da doença em um membro da família”.

Cabe destacar, que os cuidados pontuados não adquiriam um caráter negativo pelos sistemas familiares. Pelo contrário, estes demonstraram satisfação, empenho e preocupação com tais cuidados, pois visam o bem-estar do seu familiar e possível redução de problemas.

No que cabe ao enfermeiro, a compreensão de como a família se mobiliza para prestar e apoiar os cuidados é o pressuposto necessário para que possa atuar em parceria e promover sua respectiva autonomia. Para isso, é fundamental que este cuidado esteja fundamentado nos conceitos da enfermagem de família (FIGUEIREDO E MARTINS, 2010).

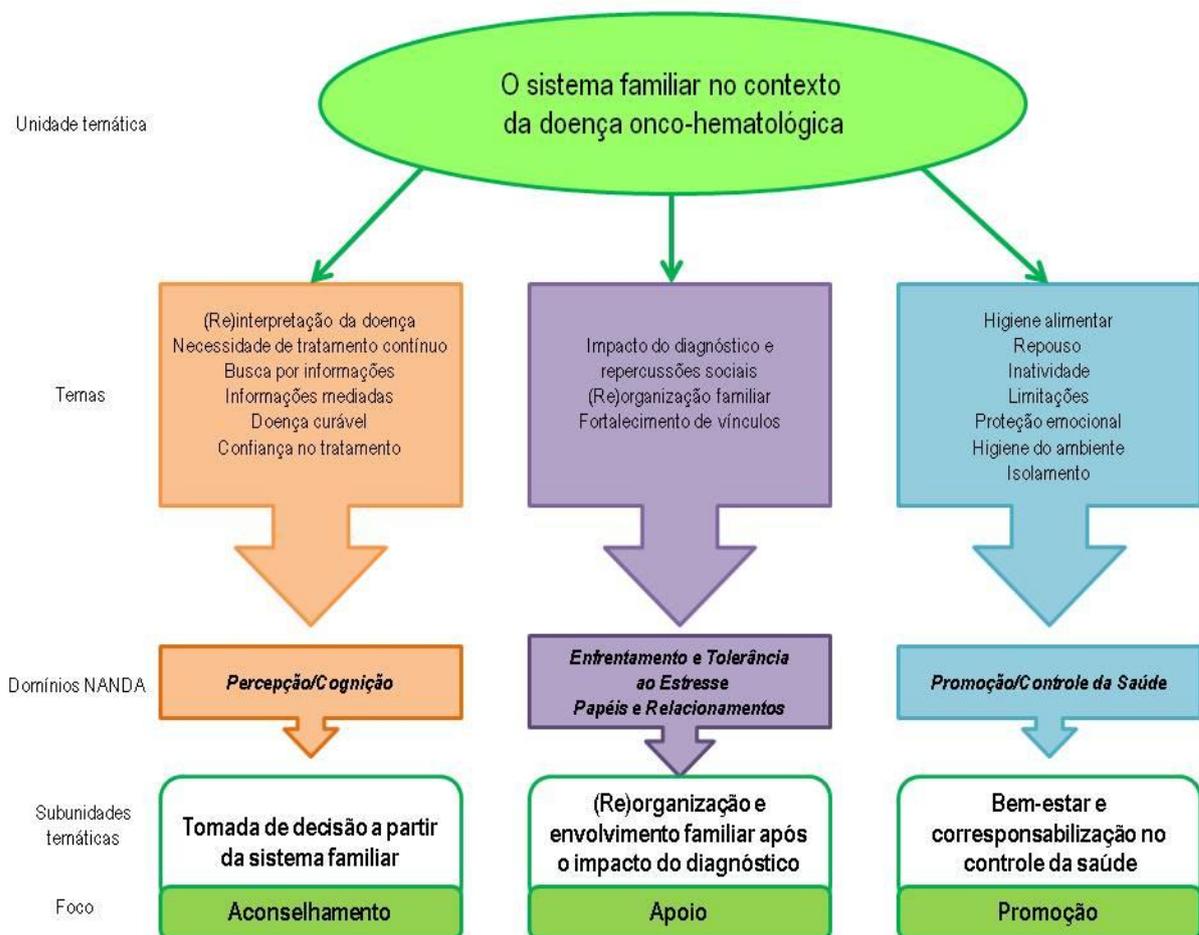
Deste modo, este estudo optou por seguir um fluxo inverso ao que comumente é realizado com as famílias: ouvir o todo e não apenas suas partes, pois entende que

O profissional que acredita que a objetividade não existe além dos parênteses reconhece que não pode impor a sua própria realidade aos outros e que deve respeitar a de seus pacientes. Reconhecendo a unidade de realidade de cada um, a enfermeira pode contribuir com a sua percepção, para que eles descubram uma outra realidade. Esta contribuição poderá promover mudanças estruturais capazes de favorecer uma melhor adaptação à problemática em causa. Nesta perspectiva, o papel da enfermeira muda de agente que dirige a mudança para elemento participante deste processo, criando um contexto favorável para a mudança (GALERA E LUIS, 2002, p. 143).

Portanto, com o auxílio da abordagem sistêmica à família e os pressupostos do autocuidado apoiado foi possível identificar o que a unidade familiar considera necessário no cuidado ao cliente onco-hematológico, fornecendo subsídios para a utilização desta fundamentação na prática assistencial de enfermagem de família em oncologia.

Em síntese, o fluxograma (Figura 14) apresenta o processo de identificação das demandas familiares dos clientes onco-hematológicos, destacando os domínios de NANDA e os focos de atenção a estas famílias.

Figura 14 - Fluxograma de construção da unidade e subunidades temáticas. Rio de Janeiro, RJ, 2015.



6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família é uma instituição difícil de ser conceituada em razão da complexidade e diversidade das relações estabelecidas entre os seus membros e destes com os demais sistemas, sendo desenhada a partir de como cada indivíduo a compreende.

Acredito no conceito utilizado neste estudo, família são quem seus membros dizem que são, por compreender que além dos laços de consanguinidade, a família é constituída pelo sentimento de importância e pertencimento que um estabelece com o outro, sendo capaz de romper com os modelos convencionais.

Assim, as famílias deste estudo possuem a característica nuclear, aquela formada por pais e filhos, e demonstram o amor e zelo com o outro em suas relações e atitudes. A família extensa e os outros sistemas mais amplos como a vizinhança representam o apoio e rede sociais estabelecidos pelos sistemas familiares em questão. Estes também demonstram suas preocupações com as famílias e oferecem apoio emocional e financeiro.

No que se referem as suas características, todas as famílias julgaram adequadas as suas condições de moradia e o acesso aos demais serviços, com exceção do hospitalar. A dificuldade em estabelecer o diagnóstico pela falta de recursos materiais ou humanos em algumas unidades de saúde, a inabilidade em identificar sinais e sintomas, e os entraves na política de regulação foram elementos presentes no itinerário terapêutico dessas famílias.

Entretanto, este movimento foi permeado por facilitadores que mediarão as comunicações entre as unidade de saúde e assim, aceleraram a sua transferência para um local com recursos adequados para o estabelecimento do diagnóstico.

Em relação à ocupação, o afastamento das atividades de trabalho pelo cliente onco-hematológico se fez necessário devido às repercussões da doença na sua saúde e/ou da necessidade de internação hospitalar para investigação diagnóstica e tratamento. Para o familiar, o mesmo movimento e as adaptações na rotina de trabalho foram apontadas para acompanharem o cliente em questão durante o tratamento. Embora, este afastamento não tenha alterado a situação financeira das famílias, as mesmas destacaram que algumas adaptações foram necessárias para manter a condição atual.

A religião e a espiritualidade estão presentes em cada sistema familiar e se estabelecem como uma estratégia de enfrentamento frente ao impacto da doença. Assim, a crença e a confiança em um poder maior amparam e fortalecem estas famílias, oferecendo o conforto necessário para lidar com tal situação.

Para que cada sistema familiar fosse compreendido, a utilização dos pressupostos da abordagem sistêmica à família através do Modelo Calgary de Avaliação da Família permitiu avaliar e considerar as famílias dos clientes onco-hematológicos como unidades de cuidado. Ao entendê-la como um sistema que ao mesmo tempo em que representa o todo, também se configura como parte de um sistema maior, possibilitou compreender cada família como um sistema dinâmico e complexo, formado e alimentado pelas relações que estabelece com o ambiente, a religião, o trabalho e com a família extensa.

Neste sentido, o genograma e o ecomapa representaram ferramentas que ofereceram a apresentação visual destas características de forma clara e completa, que foram complementadas e fortalecidas pelos dados das entrevistas. O genograma forneceu informações quanto à constituição de cada família, enquanto o ecomapa esboçou as relações estabelecidas com os sistemas além-família.

Para a prática profissional, entendo que as utilizações de tal abordagem e das ferramentas, permitiram que compreendesse a complexidade das relações de cada família, além de fornecer informações que o cotidiano de trabalho não permite se preocupar. Considero que o tempo dispensado com as famílias durante as entrevistas, cerca de quinze minutos para a construção do genograma e ecomapa, atingiu o seu objetivo: dar voz a quem precisa e ajudar para quem se prontifica.

Como enfermeiro, devo observar que não se trata de mais uma tarefa que devemos nos ocupar/preocupar, mas sim pensar na abordagem sistêmica como uma ferramenta de trabalho capaz de legitimar o cuidado que tanto nos empenhamos a fazer.

Com o intuito de complementar o caráter de avaliação deste estudo e com isso, apontar diretrizes para a atenção às famílias dos clientes onco-hematológicos, os referenciais do autocuidado apoiado (metodologia dos 5 A's) se somaram aos aspectos da avaliação funcional do Modelo Calgary de Avaliação da Família. A partir disso, foi possível identificar quais demandas para o autocuidado apoiado estão presentes no contexto familiar do cliente onco-hematológico.

Para que o autocuidado apoiado seja possível, primeiramente é necessário que se saiba sobre doença em questão e a motivação para a mudança. Neste sentido, as famílias deste estudo

estabelecem um movimento de busca pelo conhecimento sobre a doença e o tratamento, que é (re)interpretado a partir do que consideram essencial para o entendimento das repercussões que a doença pode promover no cliente onco-hematológico.

Deste modo, as famílias apontam para um (des)conhecimento, entendido neste estudo como uma (re)interpretação que a família faz sobre a doença, acompanhado pela busca por informações e confiança em um tratamento que deve ser contínuo para uma doença que é considerada curável para eles. Tais elementos permitem que os sistemas familiares busquem informações e ferramentas que os auxiliem durante essa trajetória.

O impacto do diagnóstico de câncer ainda se mostra como um fator de instabilidade para os sistemas familiares. Assim, o caráter de “surpresa” de tal fato ocorrer no seu e não em outra família além do choque emocional, foi encontrado como resultado. Neste momento, observa-se a vulnerabilidade das famílias frente a um agente estressor capaz de alterar sua dinâmica.

Para estas famílias, o cliente onco-hematológico não é considerado como um fardo. Pelo contrário, a (re)organização e envolvimento familiar após o impacto do diagnóstico foi identificada neste estudo devido a importância que tal membro apresenta neste sistema. Com isso, as famílias fortaleceram as relações saudáveis e minimizaram os conflitos familiares em prol da saúde e bem-estar do familiar doente, fazendo com que os vínculos existentes fossem fortalecidos para garantir o cotidiano familiar, além de prepará-lo para proporcionar a convivência e suporte adequados ao cliente onco-hematológico.

Todas as famílias definiram os seus papéis para enfrentar o adoecimento, onde o familiar indicado para participação na entrevista, apoia, cuida, protege e promove a esperança quanto ao futuro. Esta proteção alcança diversas esferas que o protege de situações e pessoas que possam oferecer riscos.

Assim, o sistema familiar se corresponsabiliza na promoção do bem-estar e controle da saúde do cliente onco-hematológico, apontando o que considera necessário para atingir esses objetivos: higiene alimentar e do ambiente, necessidade de repouso, isolamento social e a proteção emocional; cujos aspectos estão relacionados à segurança e proteção do cliente onco-hematológico.

Ao contrário de grande parte dos estudos relativos à doença oncológica, o isolamento social do cliente não foi identificado como negativo por estas famílias. Estas a identificaram como um recurso capaz de proteger o seu familiar. Além deste, as famílias exercem uma “seleção” entre o que é bom ou

ruim para este familiar. Portanto, observou-se que a família funciona como uma unidade de cuidado permeada por seus valores e crenças, sendo um ambiente que se preocupa com a vida e saúde dos seus membros.

Com base nestes resultados, foi possível constatar que os clientes e as famílias deste estudo possuem os recursos necessários para se empoderarem. Assim, identifica-se que o apoio ao autocuidado está presente em todo o processo de adoecimento e em todas as famílias.

Além disso, o caráter exploratório da estratégia de avaliação da metodologia dos 5 A's permitiu identificar em profundidade as demandas existentes nestes sistemas familiares. A partir destas informações, torna-se possível aplicar as demais estratégias de tal metodologia (Avalie, Aconselhe, Acorde (Pactue), Assista e Acompanhe), possibilitando o estabelecimento de ações pactuadas entre família e os profissionais de saúde, neste caso o enfermeiro.

Vale ressaltar, que o conhecimento produzido neste estudo complementa as pautas de discussões acerca da abordagem à família do cliente oncológico, destacando novas direções para a avaliação e intervenção junto às mesmas. Assim, destaca-se a necessidade de aprofundamento dos conceitos e da aplicabilidade prática da abordagem sistema à família na graduação; a capacitação dos enfermeiros assistenciais; e da articulação e continuidade de diálogos entre hospital, domicílio e atenção básica, a fim de auxiliar no atendimento das necessidades das famílias frente aos problemas que são enfrentados no contexto da doença oncológica.

Enfim, concluo este estudo com novas inquietações. Espero que tais resultados contribuam para modificar o paradigma existente no campo de atenção à família do cliente oncológico, permitindo que tais conceitos sejam utilizados em outras famílias e cenários. Além disso, que os referenciais teóricos utilizados possam oferecer novas ferramentas de trabalho para o enfermeiro atuar em parceria com as famílias que convivem com doenças crônicas, sobretudo a oncológica.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, P. D. S. M.; ARAUJO, L. Z. S. Informação ao paciente com câncer: o olhar do oncologista. *Rev Assoc Med Bras*, v.57, n.2, pp. 144-152. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n2/v57n2a10.pdf>>. Acesso em: 14 out 2015.

BALSANELLI, A. C. S.; GROSSI, S. A. A.; HERTH, K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paul enferm*, v.24, n.3, pp. 354-358. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/08.pdf>>. Acesso em: 29 ago 2015.

BARROS, S. M. M.; ANDRADE, M. A. C.; SIQUEIRA, F. A. A. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. *Pensando fam*, v.17, n.2, pp. 96-110. 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a08.pdf>>. Acesso em: 20 out 2015.

BIANCHINI, D. C. S.; DELL'AGLIO, D. D. Processos de Resiliência no Contexto de Hospitalização: Um Estudo de Caso. *Paidéia*, v. 16, n. 35, pp: 427-436. 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n35/v16n35a13.pdf>>. Acesso em: 17 dez 2014.

BRASIL. Ministério da Previdência Social. Benefício de Prestação Continuada. Disponível em: <<http://www.previdenciasocial.gov.br/>>. Acesso em: 5 jul 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo*, Brasília, DF, 17 mai 2008. Seção 1, p. 80. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 11 jul 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/geral/documento_norteador.pdf>. Acesso em: 11 jul 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_brasil.pdf>. Acesso em: 17 jun 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília : Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_35.pdf>. Acesso em: 11 jul 2014.

BUB, M.B.C. et al. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto contexto - enferm*, v.15, n.spe, pp. 152-157. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15nspe/v15nspea18.pdf>>. Acesso em: 24 set 2014.

CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção á família do paciente oncológico. *Rev. bras. cancerol*, v. 54, n. 1, pp. 87-96. 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 24 set 2014.

COSTA, L.F. A perspectiva sistêmica para a Clínica da Família. *Psic.: Teor. e Pesq*, v.26, n.spe, pp. 95-104. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26nspe/a08v26ns.pdf>>. Acesso em: 18 nov 2014.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 2: desenhos de pesquisa qualitativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.15, n.4, pp. 684-688. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a25.pdf>. Acesso em: 10 nov 2014.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando fam*, v.17, n.2, pp. 111-129. 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf>>. Acesso em: 20 out 2015.

FIGUEIREDO, M.H.J.S.; MARTINS, M.M.F.S. Avaliação familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Cienc cuid saude*, v. 9, n.3, pp 552-9. 2010. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/12559/6651>>. Acesso em: 03 nov 2014.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, v.24, n.1, pp. 17-27. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>. Acesso em: 11 jan 2016.

FONTANELLA, B. J. B et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública*, v.27, n.2, pp. 388-394. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>. Acesso em: 11 jan 2016.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psic.: Teor. e Pesq*, v.26, n.2, pp. 265-72. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a08v26n2.pdf>>. Acesso em: 24 maio 2015.

GALVÃO, M.T.R.L.S.; JANEIRO, J.M.S.V. O autocuidado em enfermagem: autogestão, automonitorização e gestão sintomática como conceitos relacionados. *Rev. Min. Enferm*, v.17, n.1, pp. 226-236. 2013. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/593>>. Acesso em: 16 nov 2014.

GALERA, S.A.F.; LUIS, M.A.V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Rev Esc Enferm USP*, v. 36, n.2, 2002, pp. 141-7. 2002. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/41284/44844>>. Acesso em: 18 nov 2014.

GEROLIN, F.S.F.; CUNHA, I.C.K.O. Modelos Assistenciais na Enfermagem: Revisão de Literatura. *Enfermagem em Foco*, v.4, n.1, pp. 33-6. 2013. Disponível em: <<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/500/190>>. Acesso em: 27 jul 2014.

GOMES, C. H. R.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. *Rev. bras. cancerol*, v. 55, n. 2, pp. 139-143. 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo4.pdf>. Acesso em: 14 out 2015.

LUCENA, A. F.; PASKULIN, L. M. G; SOUZA, M. F.; GUTIÉRREZ, M. G. R. A construção do conhecimento e do fazer enfermagem e os modelos assistenciais. *Rev Esc Enferm*, v.40, n.2, pp. 292-8. 2006. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/252.pdf>>. Acesso em: 16 jun 2014.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface (Botucatu)*, v.14, n.34, pp. 593-606. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v14n34/aop0510.pdf>>. Acesso em: 27 jul 2014.

McCORKLE, R. et al. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA Cancer J Clin*, v. 61, n. 1, pp. 50-62. 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058905/pdf/nihms236820.pdf>>. Acesso em: 21 ago 2014.

MELO, M. C. B. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicol rev*, v.18, n.1, pp. 78-89. 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v18n1/v18n1a07.pdf>>. Acesso em: 20 out 2015.

MENDES, E.V. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. Disponível em: <http://www.conass.org.br/pdf/Redes_de_Atencao.pdf>. Acesso em: 27 jul 2014.

MENDES, E. V. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 13 out 2015.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M.C.S. (Org.). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

NANDA International. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017. 10 ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

NASCIMENTO, M.B.A.; RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer. *Cienc Cuid Saude*, v. 10, n.4, pp. 642-49. 2011. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18306/pdf>>. Acesso em: 5 jul 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Organização Mundial da Saúde: Brasília, 2003. Disponível em: < <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>>. Acesso em: 13 out 2015.

PEÑARRIETA-DE CÓRDOVA, M. et al. El automanejo de enfermedades crónicas: población de una jurisdicción de centros de salud. *Rev. enferm. herediana*, v. 6, n. 1, pp. 42-49. 2013. Disponível em: <<http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/revista201361/07%20el%20automanejo.pdf>>. Acesso em: 25 ago 2014.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. M.; BALIEIRO, M. M. F. G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev. bras. enferm*, Brasília, v.63, n.1, pp. 132-135. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a22.pdf>>. Acesso em: 11 jun 2014.

POLIT, D.F.; BECK, C.T; HUNGLER, B.P. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ROCHA, L.S. et al. O cuidado de si de idosos que convivem com câncer em tratamento ambulatorial. *Texto contexto – enferm*, v.23, n.1, pp. 29-37. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n1/pt_0104-0707-tce-23-01-00029.pdf>. Acesso em: 21 jul 2014.

RODRIGUES, J.S.M. et al. O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. *Saúde debate*, v.37, n.97, pp. 270-280. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a09.pdf>>. Acesso em: 21 set 2014.

SALES, C.A.; MOLINA, M.A.S. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. Rev. bras. enferm. [online]. 2004, vol.57, n.6, pp. 720-723. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n6/a18.pdf>>. Acesso em: 30 set 2014.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A. Reorganização do sistema familiar na condição do câncer. Cienc Cuid Saude, v.10, n.3, pp. 523-32. 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/12655/pdf>>. Acesso em: 30 jul 2014.

SANCHEZ, K.O.L et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev. bras. enferm, v.63, n.2, pp. 290-99. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>>. Acesso em: 24 mai 2015.

SANTOS, M.L.V.A. Abordagem sistêmica do cuidado à família: impacto no desempenho profissional do enfermeiro. 2012. 263 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6979/1/ulsd_re1182_td.pdf>. Acesso em: 10 out 2014.

SAUTER, A. M.W.; PERLINI, N.M.O.G.; KOPF, A.W. Política de regionalização da saúde: das normas operacionais ao Pacto pela Saúde. Rev. Min. Enferm, v.16, n. 2, pp. 265-74. 2012. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/528#>>. Acesso em: 5 jul 2015.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CURITIBA. Autocuidado apoiado: manual do profissional de saúde. 2012. Curitiba. Organização: Ana Maria Cavalcanti e Angela Cristina Lucas de Oliveira. Disponível em: <http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/11/manual_auto-cuidado_curitiba.pdf>. Acesso em: 11 jun 2014.

SEVERO, I.M. Alterações no modo de viver de idosos com câncer. 2008. 77 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.ufrgs.br/da.php?nrb=000655519&loc=2008&l=b46cabea5ac5b5c8>>. Acesso em: 25 ago 2014.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev. bras. enferm, v.60, n.2, pp. 150-154. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>>. Acesso em: 11 jun 2014.

SILVA, L. W. Z. O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re)descoberta na enfermagem. Rev bras enferm, v.58, n.4, pp. 471-475. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a18v58n4.pdf>>. Acesso em: 25 out 2015.

SOARES, L.C.; KLERING, S.T.; SCHWARTZ, E. Cuidado transcultural a clientes oncológicos em tratamento quimioterápico e a seus familiares. *Cienc. cuid. saúde*, v. 8, n. 1, pp. 101-108. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7783/4415>>. Acesso em: 24 set 2014.

SCHWARTZ, E. et al. Avaliação de famílias: ferramenta de cuidado de enfermagem. *Cienc cuid saude*, v. 8, n. supl, pp. 117-124. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9727/5540>>. Acesso em: 03 nov 2014.

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. *Interface (Botucatu)*, v.13, n.29, pp. 395-408. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n29/v13n29a12.pdf>>. Acesso em: 24 set 2014.

VIEIRA, M.C.U. Sentimentos, saberes e fazeres do cuidador principal do idoso com câncer. 2006. 221 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2006. Disponível em: <<http://nou-rau.uem.br/nou-rau/document/?code=vtls000156341>>. Acesso em: 30 set 2014.

VISENTIN, A.; LENARDT, M.H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. *Acta paul. enferm*, v.23, n.4, pp. 486-492. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/07.pdf>>. Acesso em: 21 set 2014.

VISONÁ, F.; PREVEDELLO, M.; SOUZA, E.N. Câncer na família: percepções de familiares. *Rev. enferm. UFSM*, v. 2, n. 1, pp. 145-155. 2012. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3943/3148>>. Acesso em: 24 set 2014.

VOLPATO, F. S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginario*, v.13, n.14, pp. 511-544. 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>>. Acesso em: 25 out 2015.

VON KORFF, M.; GLASGOW, R.E.; SHARPE, M. Organising care for chronic illness. *BMJ*, v. 325, n.7355, pp. 92-4. 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1123637/pdf/92.pdf>>. Acesso em: 24 set 2014.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: Guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.

ZILLMER, J.G.V.; SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R.M. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. *Rev. esc. enferm. USP*, v.46, n.6, pp. 1371-1378. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n6/13.pdf>>. Acesso em: 24 set 2014.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: O cliente onco-hematológico e sua família: Subsídios para o autocuidado apoiado em oncologia.

OBJETIVO DO ESTUDO: Os objetivos deste projeto são Definir o sistema familiar do cliente onco-hematológico, através do genograma e ecomapa; Identificar, a partir da categoria funcional do Modelo Calgary de Avaliação da Família, as demandas para a gestão da condição de saúde no sistema familiar do cliente onco-hematológico; e Propor ações de enfermagem para promoção do autocuidado apoiado no sistema familiar do cliente onco-hematológico.

ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO: Você tem o direito de não participar deste estudo. Estamos coletando informações para uma pesquisa de Mestrado em Enfermagem. Se você não quiser participar do estudo, isto não irá interferir na assistência que você recebe no hospital.

PROCEDIMENTO DO ESTUDO: Se você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista junto com um familiar indicado por você, que tratará do seu dia a dia e das formas como você e sua família lidam com o tratamento da doença.

GRAVAÇÃO EM ÁUDIO: Todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As gravações serão ouvidas por mim e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo por cinco anos, sendo descartado ao final desse período. As gravações serão utilizadas somente para essa pesquisa.

RISCOS: Você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais e de sua família com o tratamento da doença. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado.

BENEFÍCIOS: Sua entrevista ajudará na compreensão de como o cliente onco-hematológico realiza o autocuidado durante sua trajetória de tratamento e, como sua família se organiza para apoiá-lo, a fim de auxiliar famílias na mesma situação, mas não será, necessariamente, para seu benefício direto.

CONFIDENCIALIDADE: Como foi dito acima, seu nome não aparecerá nas gravações, bem como em nenhum formulário a ser preenchido por nós. Nenhuma publicação partindo destas entrevistas revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa. Sem seu consentimento escrito, os pesquisadores não divulgarão nenhum dado de pesquisa no qual você seja identificado.

DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES: Esta pesquisa está sendo realizada no Hospital Universitário Antônio Pedro. Possui vínculo com a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO através do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado, sendo o enfermeiro Thiago Ferreira de Freitas, o pesquisador principal, sob a orientação da Profª Drª Sônia Regina de Souza. Os pesquisadores estão disponíveis para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, contacte Thiago Ferreira no telefone 99938-7020, ou o Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-UNIRIO no telefone 2542-7771 ou e-mail cep-unirio@unirio.br. Você terá uma via deste consentimento para guardar com você. Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contactar em caso de necessidade.

Ciente das informações obtidas, eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2015.

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE ENTREVISTA

1. Identificação do cliente

Nome:	Estado civil:
Data de nascimento:	Idade:
Escolaridade:	Ocupação:
Diagnóstico:	Data do diagnóstico:

2. Identificação do familiar

Nome:	Grau de parentesco ou afinidade:
Data de nascimento:	Idade:
Escolaridade:	Ocupação:
Estado civil:	

3. História Familiar

- Quem faz parte da família? Alguém mais vive com vocês (além do parentesco biológico)?
- Como é sua casa? (condições de moradia) E o acesso aos serviços?
- Qual o significado da religião/espiritualidade atualmente?
- Como é a relação com o trabalho (situação financeira), hospital (profissionais...)?

4. História do Autocuidado

- O que você sabe sobre sua doença ou a de seu familiar?
- O que a doença gerou na família? Estresse, problemas e como são resolvidos?
- Quais os cuidados que você precisa ou realiza?
- Como a família se organiza para o cuidado?
- Qual ajuda ou de quem vocês a recebem? (relação com essas pessoas)

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE**DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA A PESQUISA**

Declaro tomar ciência e autorizar, como Diretor Acadêmico do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), a coleta de dados da pesquisa intitulada: **“O Cliente Onco-Hematológico e sua família: subsídios para o autocuidado apoiado em Oncologia”**. Esta pesquisa deverá trazer contribuições científicas, acadêmicas e sociais para os sujeitos pesquisados e para os pacientes, sendo o pesquisador THIAGO FERREIRA DE FREITAS, ciente de suas responsabilidades; bem como o Hospital Universitário Antonio Pedro (HUAP), ciente de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo da infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar, conforme a Resolução CNS 466/2012.

Niterói, 19 de novembro de 2014.

PROF. JOCEMIR R. LUGON
Diretor Acadêmico do HUAP

Hospital Universitário Antonio Pedro
Rua Marquês do Paraná 303 – Centro – Niterói – RJ – CEP: 24033-900
Tels: 2629-9408/9409/9421 Fax : 2629-9418
e-mail: direcao@huap.uff.br

ANEXO B – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cliente onco-hematológico e sua família: subsídios para o autocuidado apoiado em oncologia.

Pesquisador: Thiago Ferreira de Freitas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39378814.4.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 913.320

Data da Relatoria: 09/12/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto da Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado, da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (EEAP-UNIRIO), com abordagem qualitativa de pesquisa, de caráter exploratório. O estudo será desenvolvido em uma unidade de saúde situada no norte fluminense do estado do Rio de Janeiro, considerada de alta complexidade de atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os clientes oncohematológicos são atendidos ambulatorialmente no ambulatório de Oncologia e, em nível de internação, contam com uma enfermaria exclusiva para essa finalidade. Essa conta com oito leitos que absorvem os clientes hematológicos, sejam eles com distúrbios oncológicos ou não, e é o espaço para investigação deste estudo. A amostra deste estudo será composta pelo cliente em tratamento onco-hematológico e um familiar indicado por esse, que aceitem participar do estudo e atendam aos critérios de inclusão estabelecidos:

- Cliente: idade mínima de 18 anos, ter conhecimento do diagnóstico de doença onco-hematológica; e que estejam internados na referida enfermaria.
- Familiar: idade superior a 18 anos e quem o cliente referir como membro de sua família.

E como critérios de exclusão: clientes que estejam na primeira internação, pois ainda não tem a cronicidade instalada; e que não tenham condições cognitivas e/ou clínicas para participar do

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO B – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 913.320

estudo.

Objetivo da Pesquisa:

- Definir o sistema familiar do cliente onco-hematológico, através do genograma e ecomapa;
- Identificar, a partir da categoria funcional do Modelo Calgary de Avaliação da Família, as demandas para a gestão da condição de saúde no sistema familiar do cliente onco-hematológico.
- Propor ações de enfermagem para promoção do autocuidado apoiado no sistema familiar do cliente onco-hematológico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O estudo oferece risco de constrangimento frente a algum aspecto abordado durante a entrevista. Sendo assim será assegurado ao participante que, caso o mesmo se sinta constrangido, ele poderá a qualquer momento desistir de participar da pesquisa sem prejuízo algum para a sua assistência.

Benefícios:

A participação na pesquisa auxiliará na compreensão de como o cliente onco-hematológico realiza o autocuidado durante sua trajetória de tratamento e, como sua família se organiza para apoiá-lo, a fim de auxiliar famílias na mesma situação através de um modelo assistencial voltado para o apoio as condições crônicas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de grande contribuição científica, acadêmica e social no contexto sistema familiar do cliente onco-hematológico. Entendo que os resultados do presente estudo irão colaborar na elaboração de ações de enfermagem para promoção do autocuidado apoiado no sistema familiar do cliente onco-hematológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Autorização da Instituição presente e devidamente assinada

TCLE ao cliente presente, contudo, como a entrevista será realizada com o paciente acompanhado de um familiar sugiro a assinatura do familiar juntamente com o do paciente no mesmo documento.

Recomendações:

Incluir a autorização do familiar no TCLE

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

CEP: 22.290-240

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO B – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA UNIRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 913.320

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, o CEP-UNIRIO aprovou o referido projeto. Caso o/a pesquisador/a realize alguma alteração no projeto de pesquisa, será necessário que o mesmo retorne ao Sistema Plataforma Brasil para nova avaliação e emissão de novo parecer. É necessário que após 1 (um) ano de realização da pesquisa, a ao término dessa, relatórios sejam enviados ao CEP-UNIRIO, como compromisso junto ao Sistema CEP/CONEP

RIO DE JANEIRO, 14 de Dezembro de 2014

Assinado por:
FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

ANEXO C – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HUAP/UFF

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL
FLUMINENSE/ FM/ UFF/ HU



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cliente onco-hematológico e sua família: subsídios para o autocuidado apoiado em oncologia.

Pesquisador: Thiago Ferreira de Freitas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 39378814.4.3001.5243

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 951.685

Data da Relatoria: 05/02/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto já aprovado pelo CEP_UNIRIO. Trata-se de um projeto da Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado, da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (EEAP-UNIRIO), com abordagem qualitativa de pesquisa, de caráter exploratório. O estudo será desenvolvido em uma unidade de saúde situada no norte fluminense do estado do Rio de Janeiro, considerada de alta complexidade de atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A amostra deste estudo será composta pelo cliente em tratamento onco-hematológico e um familiar indicado por esse.

Critérios de inclusão: • Cliente: idade mínima de 18 anos, ter conhecimento do diagnóstico de doença onco-hematológica; e que estejam internados na referida enfermaria.

• Familiar: idade superior a 18 anos e quem o cliente referir como membro de sua família.

Critérios de exclusão: clientes que estejam na primeira internação, pois ainda não tem a cronicidade instalada; e que não tenham condições cognitivas e/ou clínicas para participar do estudo.

Objetivo da Pesquisa:

- Definir o sistema familiar do cliente onco-hematológico, através do genograma e ecomapa;
- Identificar, a partir da categoria funcional do Modelo Calgary de Avaliação da Família, as

Endereço: Rua Marquês de Paraná, 303 4º Andar
Bairro: Centro CEP: 24.030-210
UF: RJ Município: NITEROI
Telefone: (21)2629-9189 Fax: (21)2629-9189 E-mail: etica@vm.uff.br

ANEXO C – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HUAP/UFF

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL
FLUMINENSE/ FM/ UFF/ HU



Continuação do Parecer: 951.685

demandas para a gestão da condição de saúde no sistema familiar do cliente onco-hematológico.

- Propor ações de enfermagem para promoção do auto-cuidado apoiado no sistema familiar do cliente oncohematológico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O estudo oferece risco de constrangimento frente a algum aspecto abordado durante a entrevista. Sendo assim será assegurado ao participante que, caso o mesmo se sinta constrangido, ele poderá a qualquer momento desistir de participar da pesquisa sem prejuízo algum para a sua assistência.

Benefícios: A participação na pesquisa auxiliará na compreensão de como o cliente onco-hematológico realiza o autocuidado durante sua trajetória de tratamento e, como sua família se organiza para apoiá-lo, a fim de auxiliar famílias na mesma situação através de um modelo assistencial voltado para o apoio as condições crônicas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de grande contribuição científica, acadêmica e social no contexto sistema familiar do cliente oncohematológico. Entendo que os resultados do presente estudo irão colaborar na elaboração de ações de enfermagem para promoção do autocuidado apoiado no sistema familiar do cliente onco-hematológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Autorização da Instituição presente e devidamente assinada. TCLE ao cliente presente, contudo, como a entrevista será realizada com o paciente acompanhado de um familiar sugiro a assinatura do familiar juntamente com o do paciente no mesmo documento.

Recomendações:

Quero enfatizar a recomendação da inclusão da autorização do familiar no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que deverá ser realizada através de Emenda do TCLE o CEP da UNIRIO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Marquês de Paraná, 303 4º Andar
Bairro: Centro CEP: 24.030-210
UF: RJ Município: NITEROI
Telefone: (21)2629-9189 Fax: (21)2629-9189 E-mail: etica@vm.uff.br

ANEXO C – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HUAP/UFF

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL
FLUMINENSE/ FM/ UFF/ HU



Continuação do Parecer: 951.685

Considerações Finais a critério do CEP:

NITEROI, 11 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
ROSANGELA ARRABAL THOMAZ
(Coordenador)

Endereço: Rua Marquês de Paraná, 303 4º Andar
Bairro: Centro CEP: 24.030-210
UF: RJ Município: NITEROI
Telefone: (21)2629-9189 Fax: (21)2629-9189 E-mail: etica@vm.uff.br