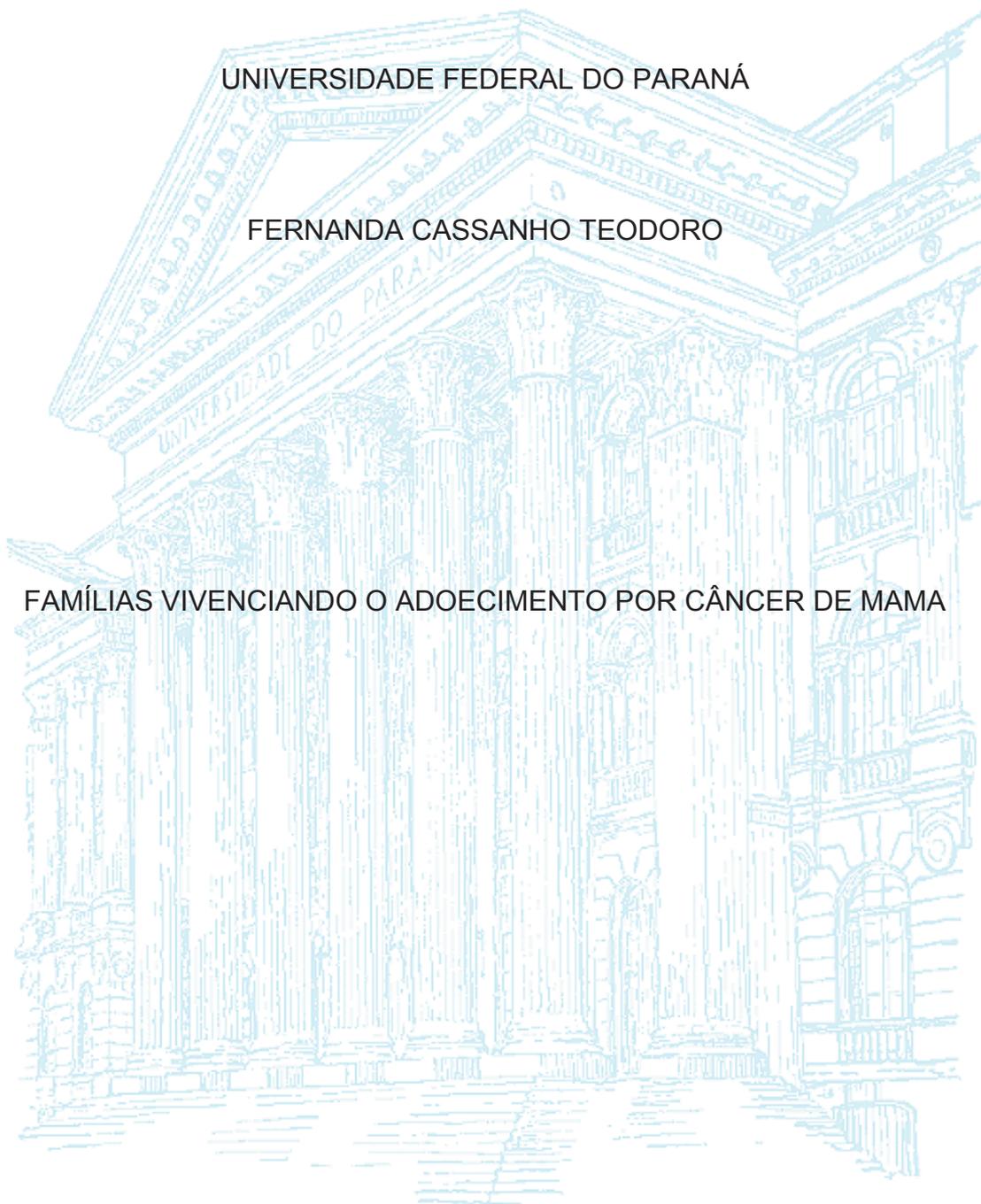


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

FERNANDA CASSANHO TEODORO

FAMÍLIAS VIVENCIANDO O ADOECIMENTO POR CÂNCER DE MAMA



CURITIBA
2019

FERNANDA CASSANHO TEODORO

FAMÍLIAS VIVENCIANDO O ADOECIMENTO POR CÂNCER DE MAMA

Tese de Doutorado apresentada ao curso de Pós-graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Verônica de Azevedo Mazza

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Marilene Loewen Wall

CURITIBA
2019

Teodoro, Fernanda Cassanho

Famílias vivenciando o adoecimento por câncer de mama [recurso eletrônico] /
Fernanda Cassanho Teodoro – Curitiba, 2020.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2020.
Orientadora: Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Coorientadora: Profa. Dra. Marilene Loewen Wall

1. Câncer de mama. 2. Neoplasias da mama. 3. Família. 4. Sistemas
Adaptativos Complexos. 5. Teoria Fundamentada nos Dados I. Mazza, Verônica de.
II. Wall, Marilene Loewen. III. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

CDD 616.9940231

TERMO DE APROVAÇÃO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SECRETARIA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PROREITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM
4800101604577

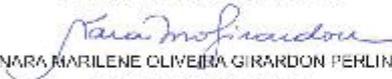
TERMO DE APROVAÇÃO

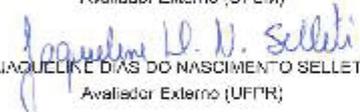
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **FERNANDA CASSANHO TEODORO**, intitulada: **FAMÍLIAS VIVENCIANDO O ADOECIMENTO POR CÂNCER DE MAMA**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **Aprovação** no rito de defesa.

A outorga do título de Doutor está sujeita à homologação pelo Colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca, e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 17 de Junho de 2019.


VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA
Presidente da Banca Examinadora


NARA MARILENE OLIVEIRA GIRARDON PERLINI
Avaliador Externo (UFEM)


JACQUELINE DIAS DO NASCIMENTO SELLETI
Avaliador Externo (UFPR)


SILVANA REGINA ROSSI KISSULA SOUZA
Avaliador Interno (UFPR)


MARIA RIBEIRO LACERDA
Avaliador Interno (UFPR)

RESUMO

O câncer de mama é a neoplasia que mais acomete as mulheres no mundo. A doença representa à sociedade um estigma de finitude, em que os sentimentos incertos afetam tanto o indivíduo quanto as pessoas que o consideram como importante. Qualquer sistema passível de interconexão e adaptação diante instabilidades é um sistema adaptativo complexo. Essa definição surge da complexidade, cujas proposições são aplicadas às pesquisas com famílias. Nesta pesquisa a família foi compreendida como um sistema capaz de vivenciar o fenômeno do adoecimento por câncer de mama. Portanto, objetivou-se compreender o significado da vivência das famílias de mulheres com câncer de mama à luz da complexidade e construir uma teoria substantiva sobre a vivência das famílias de mulheres com câncer de mama à luz da complexidade. Como referencial metodológico utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados de Corbin e Strauss e o teórico o Sistema Adaptativo Complexo de Fritjof Capra. A coleta de dados ocorreu entre maio de 2016 a fevereiro de 2017, tendo como cenários o serviço de farmácia ambulatorial de um hospital universitário da região Sul do Brasil e os domicílios dos participantes. Participaram dessa pesquisa sete famílias, sendo realizadas entrevistas intensivas com onze mulheres com câncer de mama, consideradas a amostragem inicial. A partir da análise dos dados emergiram dois grupos amostrais compostos por nove filhos e sete parceiros. As entrevistas foram analisadas por meio das codificações inicial ou aberta, focal e axial. Nessa última, utilizou-se o modelo paradigmático de condição interveniente, causa ação e consequência. Os dados foram organizados por meio do *software* MAXQDA®. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 1.483.68. Como resultado emergiu a teoria substantiva “Famílias vivenciando o adoecimento por câncer”, sendo representada pela categoria central “Movimentando-se para vivenciar o câncer”. As categorias inter-relacionadas ao fenômeno foram: “Padronizando o sistema familiar”; “Vivenciando os cataclismas do câncer”; “Comutando energia; e, “Recriando-se diante a vivência do câncer”. A teoria substantiva emergiu a partir do próprio contexto vivenciado pelas famílias, em que o movimento e a inter-relação foram as propriedades associadas ao referencial teórico. O fenômeno foi fundamentado com base nos movimentos, interações e comunicações familiares, denotando o esforço das famílias para vivenciarem o adoecimento pelo câncer. As propriedades da complexidade como movimento, autonomia e autogestão familiar emergiram a partir do entendimento de instabilidade, movimento, troca e auto-organização, caracterizando a família como um sistema. Isso denota a importância das relações interpessoais para a manutenção da família. A família atua como um sistema adaptativo capaz de autogerir diante as instabilidades vivenciadas pelo adoecimento do câncer. Isso não se atém somente ao sentimento de receio pela terminalidade, como também pela manutenção da rotina e comportamento familiar. Assim, esta pesquisa contribui para a construção de modelos teóricos confiáveis e passíveis de extrapolação para outras áreas da pesquisa com famílias.

Palavras-chave: Câncer de mama. Família. Neoplasias da Mama. Sistemas Adaptativos Complexos. Teoria Fundamentada nos Dados.

ABSTRACT

Breast cancer is the neoplasm that most affects women worldwide. This represents to society a stigma of finitude, that uncertain feelings affected both the individual and individuals who regard him as important. Any system that can interconnect and adapt to instability is a complex adaptive system. This definition arises from complexity, whose propositions are applied to research with families. In this research, the family was understood as a system capable of experiencing the phenomenon of breast cancer disease. Therefore, the objective was to understand the meaning of the experience of families of women with breast cancer in the light of complexity and to build a substantive theory about the experience of families of women with breast cancer in the light of the complexity. Were used Grounded Theory of Corbin and Strauss and for theoretical Complex Adaptive System of Fritjof Capra. Data collection took place between May 2016 and February 2017. The scenarios were the pharmacy service of a university hospital in southern Brazil and the homes of the participants. Seven families participated in this research and intensive interviews were conducted with eleven women with breast cancer, considered the initial sample. From the data analysis emerged two sample groups composed of nine children and seven partners. The interviews were analyzed by initial or open, focal and axial coding. In the latter, the paradigmatic model of intervening condition, cause action and consequence were applied. Data were organized using MAXQDA® software. The project was approved by the Research Ethics Committee under number 1.483.68. As a result emerged the substantive theory "Families experiencing cancer illness", being represented by the central category "Moving to experience cancer". The interrelated categories of the phenomenon were: "Standardizing the family system"; "Experiencing Cancer Cataclysms"; "Switching energy; and, "Recreating Yourself in the Experience of Cancer." The substantive theory emerged from the very context experienced by families, in which movement and interrelationship were the properties associated with the theoretical framework. The phenomenon was based on family movements, interactions and communications, denoting the efforts of families to experience cancer illness. The properties of complexity such as family movement, autonomy, and self-management emerged from the understanding of instability, movement, exchange, and self-organization, characterizing the family as a system. This denotes the importance of interpersonal relationships for the maintenance of the family. The family acts as an adaptive system capable of self-manage due the instabilities experienced by breast cancer. This is related to fear for life terminality and the maintenance of family routine and behavior. This research contributes to the construction of reliable theoretical models for other areas of research with families.

Key words: Breast cancer. Breast Neoplasms. Family. Complex adaptative systems. Grounded theory.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA1 – ENFERMAGEM DE PESSOAS E FAMÍLIAS	40
FIGURA 2 - CÉLULAS DE BÉNARD: PADRÃO DE ORGANIZAÇÃO	51
DIAGRAMA 1 - CÓDIGOS RELACIONADOS AO REFERENCIAL TEÓRICO	72
DIAGRAMA 2 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA	91

LISTA DE SIGLAS

AI – Amostragem inicial

AT – Amostragem teórica

Ca - Câncer

Complexo HC/UFPR - Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

ER - Receptor de estrogênio

IS - Interacionismo Simbólico

OMS - Organização Mundial da Saúde

TFD - Teoria Fundamentada nos Dados

SAC - Sistemas Adaptativos Complexos

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 INTRODUÇÃO	15
3 OBJETIVOS.....	19
4 REVISÃO DA LITERATURA	20
4.1 CONTEXTUALIZANDO O CÂNCER DE MAMA	20
4.2 VIVENCIANDO O CÂNCER DE MAMA	21
4.3 FUNDAMENTANDO A FAMÍLIA NOS CONTEXTOS CONCEITUAIS E TEÓRICOS.....	24
4.3.1 Conceitos relacionados à família.....	24
4.3.2 Abordagens teóricas relacionadas à família.....	26
4.3.3 A família como unidade de pesquisa: pesquisas com famílias e relacionadas às famílias	32
4.4 À LUZ DA COMPLEXIDADE: O REFERENCIAL TEÓRICO	44
4.4.1 Uma visão sistêmica da complexidade.....	44
4.4.2 A complexidade segundo Fritjof Capra	48
4.4.3 O enlace entre o referencial teórico de Capra e a pesquisa com famílias	54
4.5 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS: CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	61
5.1 TIPO DE ESTUDO	67
5.2 CENÁRIO DO ESTUDO	67
5.3 PARTICIPANTES	68
5.4 O PERCURSO METODOLÓGICO DA TFD	69
5.4.1 A coleta e análise de dados	69
5.4.2 Memorandos ou notas.....	71
5.4.3 Amostragem inicial e teórica	71

5.4.3.1 Perfazendo as entrevistas e as amostragens	72
5.4.3 Uso do <i>software</i> MAXQDA®	74
5.4.4 Construindo a teoria substantiva	75
5.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO	76
6 RESULTADOS.....	77
6.1. CARACTERIZANDO OS PARTICIPANTES DAS AMOSTRAGENS INICIAL E TEÓRICAS	77
6.2 INTRODUZINDO A VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.....	78
6.3 APRESENTANDO O FENÔMENO CENTRAL E AS CATEGORIAS	80
6.3.1 Padronizando o sistema familiar	82
6.3.2 Vivenciando os cataclismas do câncer.....	83
6.3.4 Comutando energia para vivenciar diante do câncer	87
6.4 TEORIA SUBSTANTIVA.....	91
7 DISCUSSÃO.....	125
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
REFERÊNCIAS.....	145
APÊNDICE 1 - CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA “VIVÊNCIA DE FAMÍLIAS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA À LUZ DA COMPLEXIDADE”	155
APÊNDICE 2 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: PILOTO	156
APÊNDICE 3 – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	157
APÊNDICE 4 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: AMOSTRAGEM INICIAL.....	159

APÊNDICE 5 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO160

**ANEXO 1 - COMPROVANTE DE ACEITE NO PERÍODO INTERNACIONAL
EMERGENCE AND COMPLEXITY (E:CO)..... 162**

1 APRESENTAÇÃO

O objeto de pesquisa nessa Tese de Doutorado tem reflexo da minha vivência profissional e pessoal. Desde a graduação, em meados de 2001, interessei-me por disciplinas do ciclo básico, tais como Farmacologia, Imunologia e Patologia. Nestas disciplinas, debrucei-me no estudo do mecanismo fisiopatológico do câncer. Assim, trilhei pelo caminho da pesquisa positivista, na busca fervorosa pelo entendimento desta doença. Desta forma, meu trabalho de conclusão da graduação concerniu na assistência de enfermagem a pacientes com mieloma múltiplo. Em seguida, tive a oportunidade usufruir de uma bolsa de estudos no Laboratório de Imunobiologia em uma universidade pública, no interior do Paraná. Nesse momento, como monitora de laboratório, auxiliava na pesquisa imunobiológica do câncer, por meio do enxerto de células cancerígenas em ratos.

Após isso, ingressei no mestrado em Farmacologia, pelo Programa de Pós-graduação em Farmacologia, no qual, com a equipe de discentes e docentes da área, pesquisava-se o papel de agentes álgicos no câncer oral; entretanto essa pesquisa não foi contemplada, o que corroborou à mudança do objeto de pesquisa. Portanto, em 2012, defendi a dissertação de Mestrado em dor trigeminal com modelo animal, a qual foi publicada em um periódico internacional.

No universo das experiências pessoais, permito-me retornar à época da minha graduação. Tomo esta liberdade de relatar a minha experiência pessoal e familiar na temática deste projeto, pois foi esta que se apoderou da minha curiosidade. Ao final da minha graduação, minha mãe foi diagnosticada com Ca de mama, estágio III. De fato, foi uma época crítica para a minha família, pois eu e meu irmão morávamos em cidades distintas e longe do nosso seio familiar, meu pai morava em outro país e o único apoio que a minha mãe obtinha era de sua mãe.

Esforçava-me para comparecer nos finais de semana para prestar apoio emocional à minha mãe; entretanto, esta estratégia não foi suficiente. Logo me graduei em Enfermagem e retornei à minha terra natal, bem como o meu pai. Foram anos árduos, de quimioterapia, de radioterapia, queda de cabelo, episódios estes que me chocaram, e, por fim, os cinco anos ininterruptos de terapia hormonal com tamoxifeno. Esta última fase do tratamento, de fato, foi crônica e se arrastou por cinco anos repletos de instabilidades familiares devido à labilidade emocional e psíquica de minha mãe.

Neste panorama, nota-se que sem o cuidado à mulher e à família não há qualidade de vida, muito menos promoção da saúde e, para que isso seja concretizado, o enfermeiro deve dispor de estratégias que corroborem para o suporte emocional, social e biológico da família. Diante disso, acredito que a elaboração de uma teoria que aborde o cuidado à família de mulheres com câncer de mama torna-se relevante tanto para a compreensão da vivência destas famílias, quanto para o consequente fornecimento de subsídios para a integralidade do cuidado à família.

2 INTRODUÇÃO

Os países emergentes têm demonstrado um novo perfil de sobrevida, o que acarreta no aumento de doentes crônicos e de indivíduos com patologias malignas, como o câncer (Ca) de mama em mulheres. Depois do câncer de pele não melanoma, o Ca de mama é a neoplasia mais frequente entre as mulheres (BRAY et al., 2018).

No ano de 2015, as mulheres dos continentes europeu e norte-americanos foram as mais afetadas, fato que se associa ao estilo de vida cosmopolita (BRAY et al., 2018). Embora este tipo de neoplasia seja mais incidente em países desenvolvidos, aproximadamente 50% dos casos de Ca de mama e 58% dos óbitos ocorrem em países emergentes. Isto pode estar correlacionado à redefinição socioeconômica pós-industrialização, o que modificou os padrões de vida e levou ao aumento da sobrevida da população emergente (BAN; GODELLAS, 2014).

O Brasil está entre os países com maior incidência de Ca de mama em todo mundo. (BRASIL, 2019). Para o ano de 2019, estima-se 59 mil novos casos de câncer de mama, sendo que aproximadamente 19 mil casos serão incidentes nas capitais brasileiras, o que representa gravidade à saúde pública (BRASIL, 2019).

Entre os anos 2000 a 2010, a tendência do câncer esteve elevada entre as cidades da região Sudeste (80/100 mil mulheres) e Sul (60/100 mil mulheres), com predominância entre as mulheres acima dos 69 anos de idade (BRASIL, 2019). Nesse mesmo espaço temporal, a taxa de incidência em Curitiba/PR aproximou-se da incidência da região Sul. As taxas de mortalidade no Sudeste (13-18,5 óbitos/100 mil mulheres) e Sul (18,5-19,3 óbitos/100 mil mulheres) foram superiores à média nacional em 2016 (15,4 óbitos/100 mil mulheres), outro dado que revela a severidade da doença à saúde da mulher brasileira (BRASIL, 2019).

O estilo de vida cosmopolita tem relação íntima com o risco e incidência desta neoplasia (BAN; GODELLAS, 2014). Esta malignidade tem bom prognóstico quando detectada precocemente e, com a combinação de diagnóstico precoce e tratamento, a taxa de sobrevida ultrapassa 90%. (BRAY et al., 2018). Quando o diagnóstico de Ca de mama é precoce, o tratamento desenvolve-se em diferentes planos, os quais incluem cirurgia conservadora sucedida por radioterapia, mastectomia e tratamentos adjuvantes sistêmicos (PARK et al., 2011).

Geralmente, após a cirurgia, a mulher é submetida à terapia sistêmica adjuvante, que compreende quimioterapia e terapia hormonal. Esta, por sua vez, é aplicada diante dos padrões moleculares, isto é, se as células tumorais respondem ao estrogênio (ER+), a paciente será submetida ao tratamento oral com o tamoxifeno (PARK et al., 2011; VIALE, 2012).

O tamoxifeno é notadamente efetivo nos casos de carcinomas dependentes do hormônio estrogênio e está associado com o aumento da sobrevida entre as pacientes com Ca de mama. No tecido mamário, ele compete com o estrogênio endógeno o sítio de ligação dos receptores de estrogênio (ER) e, destarte, inibe a transcrição de genes responsáveis pela produção de estrogênio. Contudo, ele tem ação estrogênica nos ossos e no endométrio, promovendo efeitos adversos como a osteoporose e a hiperplasia endometrial e, além disso, provoca o climatério induzido (BOZOVIC-SPASOJEVIC et al., 2012; MURTHY; CHAMBERLAIM, 2012).

Apesar da efetividade terapêutica, a sobrevida da mulher com câncer de mama tem sido associada à dificuldade em reestabelecer como indivíduo perante a vida social e profissional (DYER, 2015). A vivência do câncer de mama, pela mulher, tem sido associada ao estresse pós-traumático e transtornos mentais devido ao próprio contexto da doença, a qual é permeada por embates pessoais devido à imagem corporal, identidade como mulher e a possibilidade à finitude da vida (MARTINO; FREDA, 2016).

A vivência e a sobrevivência ao câncer de mama são definições paradoxas, porém complementares quando se salientam os fatos que impactaram as mulheres com câncer de mama. Para Dyer (2015), a sobrevida entre as mulheres com câncer de mama não está associada tão só à cura, mas, também, aos significados de vida e morte expressos pelas mulheres ao longo da vida. Nesse sentido, o receio pela finitude da vida relaciona-se à vulnerabilidade emocional e psíquica entre as mulheres com câncer de mama (DSOUZA et al., 2018).

Além disso, outros fatores também se relacionam aos transtornos mentais, como a alteração da identidade corporal e o papel de mulher exercido no sistema familiar (SMIT et al., 2019). Em algumas culturas, como a nossa, o papel da mulher, seja como cuidadora ou mantenedora, é considerado peça fundamental na dinâmica familiar, haja vista que a família torna-se sensibilizada e enfraquecida quando a mulher enfrenta algum problema de saúde ou sofre com alguma doença (CEBECI; YANGIN; TEKELI, 2012). O envolvimento prático e emocional dos familiares que

participam da jornada da mulher com Ca de mama afeta suas próprias vidas, pois conviver com o câncer envolve adaptações e alterações na dinâmica familiar (LIAMPUTTONG; HEALTH; HEALTH, 2016).

Por sua vez, as mulheres com câncer de mama necessitam de laços familiares sólidos para que possam enfrentar os diversos eventos complexos do momento (SMIT et al., 2019). Os membros da família têm papel crucial na gestão destes eventos que permeiam tanto a vida da mulher quanto as relações familiares. (PINKERT; HOLTGRAWE; REMMERS, 2013). Alguns estudos, como o de Cebeci e colaboradores (2012), enfatizam a influência do processo de diagnóstico/tratamento sobre os parceiros e familiares de mulheres com câncer de mama. Os familiares associavam a doença à morte, fato que os amedrontava com a possibilidade de perder a mulher ou assumirem o papel de cuidador.

A resistência em assumir o papel de cuidador ou facilitador doméstico, a falta de apoio social e psicológico à família, as incertezas e os anseios devem ser revelados para que a família sinta-se confortável e confiante em todo o ciclo diagnóstico/doença/recuperação (COYNE et al., 2017a). Essa necessidade expressa a importância da participação do profissional de saúde, pois a compreensão da complexidade do processo de vivenciar o diagnóstico/tratamento da pessoa amada é um meio para promover o cuidado à família (SMIT et al., 2019). Para tanto, a compreensão da vivência de mulheres com câncer e de seus familiares não se deve ater a pesquisas meramente descritivas ou exploratórias, visto que a família, *per se*, é uma rede formada por indivíduos que se relacionam (MONGILOYA, 2015).

A compreensão de rede e inter-relações tem sido associada aos processos interdependentes que ocorrem na natureza e nos sistemas sociais, como por exemplo, as famílias (CAPRA, 1996). A concepção de sistema à complexidade está pautada em três dimensões, no padrão de organização, estrutura e processo que, para Capra (1975; 1996), a interconexão entre elas determina a complexidade e a adaptação de um sistema, ou seja, os nominados Sistemas Adaptativos Complexos (SAC).

Os SAC são observados na natureza, em partículas subatômicas e, até mesmo, nos sistemas sociais. São considerados como redes que mantêm contínua troca de materiais com o seu meio ambiente, geralmente funcionando em estado de não equilíbrio. Além disso, são caracterizados por um dinamismo que os torna capazes de responder ativamente aos estímulos do ambiente (CAPRA, 2005). Os

SAC estão permeados de incerteza, inexatidão e imprevisibilidade e interações não-lineares como, por exemplo, o desenvolvimento humano e suas inter-relações (GLOUBERMAN; ZIMMERMAN, 2002).

Compreendendo a família como uma rede viva e interconectada é preciso buscar por modelos teóricos de cuidado à família, contudo, a enfermagem ainda se pauta em concepções e práticas do modelo biologicista e na promoção, individual e tecnocrata, o que não permite vislumbrar a família como um todo (PINTO et al., 2010). A família está inserida no contexto histórico da enfermagem, assim, deve-se suscitar olhar diferenciado às pesquisas e à elaboração de modelos de cuidado e de políticas institucionais ou públicas.

A partir da visão sistêmica e complexa dos SAC, é possível compreender a vivência das mulheres com câncer de mama e dos entes que as cercam e cuidam. Quando se diz família, subentendem-se as relações mútuas permeadas por valores que, de certa forma, influenciam a dinâmica da família. Nesta perspectiva, a complexidade dos SAC pode interligar os conceitos, as interações, ações e experiências das famílias de mulheres com câncer de mama. O estudo da complexidade, associado à pesquisa de famílias de mulheres com câncer de mama, poderá emergir conceitos inter-relacionados à vivência dessas famílias.

Considerando a importância do presente tema, advém a seguinte questão: **“Como é a vivência das famílias de mulheres com câncer de mama, à luz da complexidade?”**.

3 OBJETIVOS

a) Compreender a vivência das famílias de mulheres com câncer de mama, à luz da complexidade;

b) Construir uma teoria substantiva sobre o significado da vivência das famílias de mulheres com câncer de mama, à luz da complexidade.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 CONTEXTUALIZANDO O CÂNCER DE MAMA

O câncer de mama é uma morbidade heterogênea que se manifesta em distintos sítios anatômicos mamários e com peculiaridades histológicas e moleculares, sendo estes elementos preditivos para o prognóstico e tratamento (VIALE, 2012; BOISSERIE-LACROIX et al., 2013). Para fins diagnósticos, os tumores mamários podem ser divididos de acordo com sua localização, ductal ou lobular, e o grau de proliferação, *in situ* ou invasivo (i.e. quando ultrapassou a membrana basal) (ALIZART et al., 2012; BOISSERIE-LACROIX et al., 2013).

Embora a Organização Mundial de Saúde (OMS) tenha classificado 20 tumores mamários e 18 subtipos morfológicos, os carcinomas do tipo ductal invasivo representam 80% dos tumores mamários e, geralmente, expressam receptores de estrogênio (ER+) em seus núcleos celulares (ALIZART et al., 2012). A expressão nuclear de receptores tem sido empregada frequentemente na análise imunohistológica com intuito de guiar a terapia medicamentosa, por meio da diferenciação de tumores que respondem ao estrógeno (receptor estrógeno positivo, ER+), à progesterona (receptor progesterona positivo, PR+) e à proteína denominada HER-2 (VIALE, 2012; BOISSERIE-LACROIX et al., 2013).

Os aspectos histopatológicos e moleculares são levados em conta para a implantação da terapêutica, a qual se segue pela mastectomia conservadora (i.e. sem a remoção do músculo peitoral), acompanhada ou não pela remoção dos linfonodos sentinelas, e terapia adjuvante sistêmica e/ou radioterapia. (PARK et al., 2011). Geralmente, após a cirurgia, a mulher é submetida à terapia sistêmica adjuvante, que compreende a quimioterapia e a terapia hormonal.

Estudos clínicos sugerem que a terapia hormonal reduz a recidiva do câncer em até 11,8% nos cinco anos seguintes após o diagnóstico (EARLY BREAST CANCER TRIALISTS' COLLABORATIVE GROUP, 2005; DOWSETT et al., 2010). Pesquisas sugerem que o uso do tamoxifeno deve passar de cinco para dez anos, pois o risco de morbidade foi reduzido entre as mulheres que utilizaram esta droga por uma década (DAVIES et al., 2013; GRAY et al., 2013).

O tamoxifeno é a terapia hormonal de escolha para mulheres que receberam diagnóstico de carcinoma dependente do hormônio estrogênio e que se encontram

em idade fértil ou na pré-menopausa. No tecido mamário, o tamoxifeno compete com o estrogênio endógeno o sítio de ligação dos receptores de estrogênio (ER) e, destarte, inibe a transcrição de genes responsáveis pela produção de estrogênio. Contudo, nos ossos e no endométrio ele tem ação estrogênica, promovendo efeitos adversos como a osteoporose e a hiperplasia endometrial (BOZOVIC-SPASOJEVIC et al., 2012). Além disso, outros efeitos adversos são os sintomas climatéricos produzidos pelo seu uso (MURTHY; CHAMBERLAIN, 2012).

O climatério induzido pela terapia hormonal ocorre em 80% dos casos e é mais intenso a partir dos 50 anos, pois muitas mulheres se encontram na perimenopausa. Os sintomas são semelhantes aos do climatério fisiológico e incluem a dispareunia, a redução da lubrificação vaginal e da libido, fogachos, amenorreia, irritabilidade e insônia, e episódios depressivos (PANJARI; BELL; DAVIS, 2011; PARK et al., 2011). Embora o tamoxifeno seja o medicamento de escolha para prevenir a recidiva da doença, aproximadamente 10% das mulheres descontinuam o seu uso devido aos efeitos climatéricos. (ZEIDAN et al., 2016).

4.2 VIVENCIANDO O CÂNCER DE MAMA

De acordo com o dicionário Michaelis, vivência é "Algum fato ou situação pelos quais se passou e dos quais se tirou algum conhecimento, experiência" ou "Tudo aquilo que se viveu, que faz parte da vida de uma pessoa" (MICHAELIS, 2015). A palavra vivência foi manifestada primeiramente, em meados de 1827, pelo filósofo George W. Friedrich Hegel como um acontecimento pessoal. Entretanto, o conceito de vivência surgiu nos escritos científicos, principalmente de cunho filosófico e psicológico, somente entre os séculos XIX e XX (VIESENTEINER, 2013).

Johann Wolfgang Von Goethe não foi o precursor do conceito, porém, esteve na vanguarda ao relatar as suas próprias experiências em autobiografias, utilizando o termo alemão *Erlebnis*, verbo, o qual significa vivenciar ou exprimir a ideia de um indivíduo que teve experiência, sem ter ouvido ou presumido algo (BARRETA, 2010; DE JAEGHER, 2016).

Contudo, foram grandes pensadores da época, como Freud, Nietzsche e Husserl, que aprofundaram os estudos sobre *Erlebnis* ou, por assim dizer, a vivência

do ser humano (BARRETA, 2010; VIESENTEINER, 2013). Em suma, o termo *Erlebnis*, naquela época, tinha três dimensões conceituais. A primeira delas enfatizava a vivência como algo inerente à vida, isto é, a vivência não é produto de um legado ou tradição. A vivência confere importância e significado de um contexto de vida. E, por último, *Erlebnis* refere-se ao conteúdo da vivência, o qual não é determinado pela racionalidade ou pela lógica (VIESENTEINER, 2013).

Apesar do empenho reflexivo, a compreensão da vivência ainda parece ser tema inaudito, pois não há como saturá-lo. Vivências novas sempre ocorrerão, ou seja, elas estão em constante movimento como seres vivos e conscientes. (ARTHOS, 2000). Portanto, a vivência é algo inerente do ser humano, assim, não é mera coincidência que esforços na área da saúde têm sido empregados para a compreensão da vivência do ser humano de ser/estar ou não doente (DE ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012).

Nesse sentido, o vivenciar uma doença está arraigado no próprio processo saúde-doença e na evolução histórica das terapias. A vivência de uma doença infecciosa e temporária não trará preocupações ou frustrações quando comparada à vivência de uma doença crônica (ARONOWITZ, 2009). Um indivíduo com diabetes tipo 1, por exemplo, terá que compreender a sua doença, adaptar-se às terapias e realocar suas atividades de vida para que possa viver com qualidade. Por outro lado, o vivenciar uma doença crônica como o câncer ou a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida distingue-se do indivíduo com diabetes, pois estas doenças estão relacionadas, simbolicamente, à morte e ao sofrimento (MAKOE et al., 2005; BINGLEY et al., 2006).

O vivenciar do câncer no século XXI está permeado de esperança, pois as novas tecnologias terapêuticas prometem aumento da sobrevida quando diagnosticado previamente. Entretanto, as promissoras terapias não aliviam o medo de recidiva do câncer ou os efeitos colaterais do tratamento quimio/radioterápico (ARONOWITZ, 2001; 2009).

A vivência do câncer de mama pela mulher também é retratada em termos de receio, sofrimento, incertezas, questionamentos pessoais e existenciais, e a terminalidade (WESTMAN; BERGENMAR; ANDERSSON, 2006; CEBECI; YANGIN; TEKELI, 2012). O estar com câncer é tão impactante para a mulher como para os familiares, pois a possibilidade de morte causa ruptura, desorganização no cotidiano e na estrutura familiar (BARNES et al., 2000). Algumas mulheres deixam de notificar

a família de sua doença com receio de acarretar preocupações e perturbações aos seus familiares. Contudo, outras buscam por apoio e segurança no meio familiar (ASHING-GIWA et al., 2004).

Como na maioria das vivências oncológicas, a mulher com câncer de mama passa por momentos significativos, os quais incluem: o diagnóstico, o tratamento e os seus efeitos adversos e, por fim, o "eu" modificado pela doença (WESTMAN; BERGENMAR; ANDERSSON, 2006; BAKER et al., 2014). Este processo não está condicionado somente à mulher, mas, também, aos indivíduos com os quais ela mantém laços afetivos e/ou familiares (CEBECI; YANGIN; TEKELI, 2012; KARKOW et al., 2015).

Nesse sentido, os parceiros também se sentem "diagnosticados" com câncer, pois repentinamente eles lidam com a ameaça invisível da doença, a reestruturação da dinâmica familiar e a incumbência de assumir o papel de suporte emocional à mulher adoentada (ZAHNIS; LEWIS, 2010). Por outro lado, Coyne e colaboradores (2012) demonstram que, ao término do ciclo quimioterápico, os parceiros tornam-se mais positivistas e progressistas, ao contrário de suas esposas que ainda receiam pela sua morte.

De acordo com Cebeci e colaboradores (2012) a família também passa por sentimentos de insegurança e tristeza face ao processo adoecer/tratamento, principalmente, quando os familiares deparam-se com a alopecia da mulher. A queda de cabelo está condicionada ao imaginário coletivo, isto é, a família passa a perceber a doença e traduz como luta pela sobrevivência. Esta percepção, de certa forma, promove insegurança e tristeza aos familiares (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011; COYNE; WOLLIN; CREEDY, 2012).

No momento do tratamento hormonal, fase marcada pelo climatério induzido, a mulher novamente sofre com as adversidades da terapia. É neste momento que ela vivencia os fogachos, episódios depressivos, anorexia e outros sintomas severos, os quais estimulam a interrupção do tratamento (ZEIDEN et al., 2016). Entretanto, um estudo conduzido no Reino Unido demonstrou que a maioria das mulheres com sintomas climatéricos severos não interrompia a terapia hormonal por acreditar que o tamoxifeno era o meio de mantê-las vivas (HARROW et al., 2014).

Ainda neste estudo, algumas mulheres foram informadas a respeito da quimioprevenção, porém não tinham conhecimento dos efeitos adversos da droga. Quando os sintomas surgiram, elas procuravam sanar suas dúvidas por meio de

leituras em *blogs* ou grupos virtuais, ou recorriam a pessoas próximas que já tinham vivenciado o mesmo tipo de câncer (HARROW et al., 2014). Portanto, este momento da terapêutica também está permeado de aflições e anseios, sejam pelos efeitos climatéricos ou por medo da recidiva (CRUICKSHANK; HUME, 2014; HARROW et al., 2014).

Apesar das aflições de cunho físico e emocional, a família é o porto seguro destas mulheres, pois é lá que elas buscarão respostas às aflições, sejam de cunho emocional ou físico (LETHBORG; KISSANE; BURNS, 2003; ASHING-GIWA et al., 2004). Nesse tocante, a mulher com câncer de mama e seus familiares necessitam de cuidados diferenciados diante os momentos do processo de adoecer/tratamento (LETHBORG; KISSANE; BURNS, 2003; CRUICKSHANK; HUME, 2013). Ademais, em diversos estudos a família é eleita a unidade de cuidado pela mulher, assim, o cuidado deve ser amplificado e integrado, ultrapassando a barreira individual. (COYNE; WOLLIN; CREEDY, 2012; PINKERT; HOLTGRAWE; REMMERS, 2013).

4.3 FUNDAMENTANDO A FAMÍLIA NOS CONTEXTOS CONCEITUAIS E TEÓRICOS

4.3.1 Conceitos relacionados à família

O debate acerca do conceito de família, em pesquisas qualitativas, abarca implicações e significados da perspectiva familiar. A visualização da perspectiva familiar permite “enxergar” e questionar os eventos de forma diferente, focar nas distintas realidades e construir ideias a partir das disparidades (BURR et al., 1988). Destarte, a família é vista como uma esfera imbuída de experiências humanas.

Beutler e colaboradores (1989) relacionam “família” à natureza única permeada por sete características definidoras, sendo: a) permeada por relações naturais e permanentes; b) concerne no total de pessoas independente dos eventos ou circunstâncias; c) processos simultâneos que ocorrem independente do cuidado familiar; d) emoções intensas e únicas; e) ênfase em processos qualitativos; f) altruísmo; e g) diferentes formar de conduzir a família. Para estes autores, a essência da família poderá ser a partir do espectro sistêmico, pois, desta forma, poder-se-á avaliar a família como um todo.

Sob a ótica antropológica, o conceito de família está pautado para além das origens do *Homo sapiens*, mas, também, relaciona-se com a trajetória histórica das relações interpessoais e as formações de comunas (LA FONTAINE, 2015). Assim, o conceito de família moldou-se diante às descobertas de territórios e apropriações culturais. Alguns estudiosos da área evitam generalizar o conceito de família para os diversos continentes, visto que, no “Novo Mundo”, a definição de família abarca o contexto cultural, isto é, a transmissão e perpetuação de valores, cujas, definiram-na como uma instituição (LA FONTAINE, 2015; MONGILYOVA, 2015).

Nesse sentido, a compreensão de instituição como família tem historicidade com a ascensão e dispersão do Cristianismo. A visão da família Cristã, ou seja, pai, mãe e filho, permeou o consciente coletivo e subsidiou o conceito de família nuclear, a qual, nos anos 1960, sobrepuja-se às demais (MONGILYOVA, 2015). Apesar do movimento religioso associado às famílias, é imperativo descrever que o Islamismo também traçou a concepção e estruturação de família, na qual a família estendida é reconhecida perante a religião e o Estado até o momento atual (DHAMI; SHEIKH, 2000).

A Revolução Industrial, marcada no início do século XX, e os eventos da Primeira (1914-1918) e Segunda (1939-1945) Guerras Mundial incitaram novas conformações de família que, nas quais eram caracterizadas pelo número expressivo de gestações e filhos, com intento, extraordinário, para compor força de trabalho familiar. Não obstante, havia interesse governamental em aumentar o quantitativo de indivíduos, visto que, as guerras provocam inúmeros óbitos e ao mesmo tempo precisavam de homens para os embates bélicos (O'BRIEN, 2015).

Na cronologia da evolução humana, as famílias moldaram-se de acordo com o contexto socioeconômico, assim, os conceitos adaptaram-se à realidade de cada era. É imperativo descrever que ainda há disparidades conceituais ao preponderar a cultura, os valores sociais e a religião de cada região geográfica (BROWN, 2015). Nesse sentido, a concepção de família americana evoluiu de nuclear à multifaceta, pois, são diversas as conformações que podem incluir homoafetivas, coabitadas (casal unido informalmente por laços afetivos), não coabitadas com filhos e entre outros arranjos (WAITE, 2015).

Particularmente no Brasil, a concepção de família também permeou os movimentos socioeconômicos e históricos. Embora os países do “Velho Mundo” tenham o histórico familiar documentado, sabe-se que no Brasil, a partir dos escritos

dos jesuítas, famílias eram aquelas reconhecidas por brasão real ou hereditariedade de matrimônio religioso (EISENBERG, 2000). Contudo, abstendo a definição dada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), as famílias brasileiras definiram-se de acordo com suas necessidades econômicas e valores de cunho social e/ou religioso (GARCIA; BELLAMY, 2015).

As famílias tradicionais brasileiras, isto é, providas pelo homem, decaíram nas últimas décadas que, paulatinamente, as mulheres têm se destacado como as mantenedoras do lar (GARCIA; BELLAMY, 2015). Essa tendência, descrita por Itaboraí (2016), revela que independente da classe social, as mulheres têm adentrado ao mercado de trabalho seja por necessidade financeira ou por aspiração profissional.

A partir desse conluio literário, nota-se que o conceito de família não é estanque, pelo contrário, ele acompanha as diferentes eras e épocas. Os contextos econômicos e religiosos, não tão menos cultural, são fatores preponderantes para o entendimento de famílias. Assume-se, então, que a sociedade é mutável bem como as famílias que, inevitavelmente, pode-se concluir um conceito concreto à família.

Dessa forma, essa pesquisa para o Doutorado, baseia-se na definição de família membros que contenham laços afetivos e consideração pela vida alheia, proposta por Friedman e colaboradores (2003). Além disso, considerou-se a família a partir do pensamento sistêmico de Capra (1996), em sua obra literária “Teia da Vida”, que sistemas familiares são dotados de comunicações, ferramenta inerente aos humanos, que a partir delas, podem amplificar e movimentar uma rede de conversas. A explanação sobre família e complexidade decorre em uma seção posterior.

4.3.2 Abordagens teóricas relacionadas à família

O conceito e as teorias relacionadas ou com famílias também tiveram influências de movimentos sociais, econômicos e culturais (ROTHBAUM et al., 2002). O desenvolvimento de uma teoria sobre família é multifacetado, pois, considera-se como um nicho social com inúmeras interações, sejam elas interpessoais ou de cunho social (BROWN, 2015). Historicamente, os modelos teóricos foram relacionados ao matrimônio e fertilidade, como um subsídio para

compreensão de movimentos sociais e econômicos (BROWN, 2015; ERMISCH, 2015).

A fertilidade tem sido estudada há aproximadamente 200 anos como fator preponderante para teoria econômica familiar (tradução nossa). Para Becker (1960), a população fértil apresentava alta taxa de natalidade, pois, havia desejo e satisfação em gerar e cuidar de outras vidas. Para esse teorista, a satisfação correlaciona-se com os esforços econômicos para subsidiar qualidade de vida à prole. Dessa forma, nota-se que a proporção de fertilidade *versus* natalidade reduziu drasticamente que, segundo Ermisch (2015), há relação com a satisfação e a condição econômica.

Ainda sobre a teoria familiar econômica, há a vertente que trata da teoria do capital perante o ciclo vital (tradução nossa). Essa aborda a história de vida da humanidade, incluindo a adaptação do ser humano às adversidades de cada era geológica, associada à estruturação da família e o número de filhos (KAPLAN; BOCK; HOOPER, 2015). Por meio da descrição da trajetória de vida da humanidade, Kaplan e colaboradores (2015) postulam que a evolução do homem e a necessidade de subsistência cooperaram para procriação da espécie. Além disso, descrevem que as famílias adaptam-se às necessidades emergentes de cada época e a redução do quantitativo da prole é necessária, pois, os filhos são fonte de despesa e não artifícios para manter a continuidade gênica (KAPLAN; BOCK; HOOPER, 2015).

Por outro lado, a sociologia trata a família como um amplo sistema que abarca não tão só a economia, mas, também, a historicidade, a cultura, os indivíduos e suas necessidades biopsicossociais, e os contextos sociodemográficos (CROSNOE; ELDER, 2015). Assim, denomina-se a teoria da trajetória de vida (tradução nossa) que, particularmente, não aborda *per se* a família, porém, como elas se estruturam perante a dinâmica da vida. Ao contrário das outras teorias descritas anteriormente, nesta salienta-se a importância das relações humanas, denominada como *Linked lives* (vidas conectadas, tradução nossa) (CROSNOE; ELDER, 2015). As experiências e as circunstâncias da vida de cada indivíduo podem afetar outros que estão conectados a ele, ou seja, trata-se do impacto à cada membro familiar por meio da história de vida (CROSNOE; ELDER, 2015).

Embora não seja objeto de estudo descrever as diversas vertentes teóricas sobre família, a breve compreensão sugere que a pesquisa com ou relacionadas às

famílias, está aquém de fatores externos ou meramente reduzidos ao indivíduo e sociedade a qual vive. Nesse sentido, surgem abordagens teóricas sistêmicas enfatizadas pelas áreas da psicologia e enfermagem (GARRIS; WEBER, 2018). A compreensão da família como um sistema parte, do pressuposto descrito por Von Bertalanffy nos anos 1930 (VON BERTALANFFY, 1973). Este biólogo foi o primeiro a inserir o pensamento sistêmico, considerando o todo como um complexo sistema de elementos os quais se relacionam mutuamente (VON BERTALANFFY, 1973).

Embora os esforços científicos tenham subsidiado os modelos teóricos, ainda há lacunas para sistematizar e contextualizar a família como um todo. Esse é o exemplo de modelos que associam a tomada de decisão familiar diante a enfermidade de um membro familiar (SIMINOFF; THOMSON, 2016). Portanto, é imperativo evidenciar a vivência da família diante a história de vida, impetrando não tão só a doença ou riscos, mas, também, a contextualização das dimensões social, econômica, educacional, laboral, relações afetivas e inter-relações, entre outras que permeiam a vida individual e familiar (GARRIS; WEBER, 2018). Nesse contexto, emergem as teorias e modelos relacionados à família, como por exemplo, o modelo Bioecológico de Bronfenbrenner, Teoria Sistêmica Familiar, Teoria Sistêmica Natural de Bowen, e outros. (GARRIS; WEBER, 2018).

Diante o enfoque dessa pesquisa de Doutorado, salienta-se a Teoria Sistêmica Familiar (TSF) que, por meio dos pressupostos da Teoria Sistêmica Geral de Von Bertalanffy (VON BERTALANFFY, 1973), considera-se a família como um sistema complexo, inter-relacionado, autorregulador e auto-organizador (PRATT; SKELTON, 2018). A compreensão da família, por meio da TSF, pauta-se em quatro assunções básicas: a) a inter-relação entre os elementos do sistema; b) o sistema deve ser considerado como um “todo”; c) o ambiente externo interage com o sistema por meio de retroalimentação; e, d) o sistema é compreendido pela vivência (PRATT; SKELTON, 2018).

Não obstante ao pensamento biológico ou social, nos anos 1980, a família como perspectiva teórica para enfermagem emerge a partir dos estudos de Rosemary Ellis (ALGASE; WHALL, 1993). Embora tenha poucas publicações, Ellis foi considerada enfermeira teórica na área de enfermagem familiar, e seus pensamentos foram publicados como memórias póstumas por uma de suas discentes, Donna Algase (ALGASE; WHALL, 1993). Para Ellis a enfermagem

familiar, como disciplina, abarcaria quatro componentes essenciais (WHALL, 1992, p. 12-13), sendo:

- a) perspectiva: objeto de estudo identificável e persistente ao longo do tempo;
- b) questões de pesquisa que emergem, de forma persistente, durante a prática de enfermagem com as famílias;
- c) domínios de conhecimento relacionados à história da família, arranjo familiar, saúde familiar, processo saúde-doença, impacto da enfermidade à família, e políticas públicas familiares;
- d) análise e avaliação da aplicabilidade dos domínios de conhecimento à enfermagem familiar.

Conquanto as teorias de enfermagem familiar tenham evoluído, a aplicabilidade ainda é avaliada devido às constantes modificações sociais, econômicas, culturais e tecnológicas que impactam as famílias (GARRIS; WEBER, 2018). Para isso, na década de 90, teóricos da área previram que esses componentes seriam contemporâneos para o desenvolvimento de teorias de enfermagem às famílias. (WRIGHT; LEAHEY, 1993). Nos anos 1970, Percy Fawcett sugeriu três métodos para o desenvolvimento de teorias em tal área, sendo: a) reformulação das teorias de médio alcance; b) indução dos dados empíricos; e, c) dedução a partir dos modelos conceituais de enfermagem familiar (WHALL, 1992, p. 15-16).

A partir dessas contribuições, a enfermagem familiar transpôs-se de disciplina para teoria, adotando as ideias tanto de Ellis quanto de Fawcett. Para o desenvolvimento de teorias em enfermagem familiar, considera-se como perspectiva para Ellis a visão holística da família, suporte científico às tomadas de decisão realizadas pelas famílias, o ambiente externo como influenciador para a saúde da família, e, o enfoque maior à saúde familiar do que à doença (WHALL, 1992, p. 14). Enquanto que as questões de pesquisas englobam eventos modificadores ou estressores à família. Os domínios de conhecimento são flexíveis à época e ao contexto social que permeia a vivência das famílias. Já a confiabilidade é a extrapolação da teoria à prática da enfermagem familiar (WRIGHT; LEAHEY, 1993).

As aspirações de Ellis embasaram o desenvolvimento de conceitos sobre famílias e enfermagem, corroborando para o desenvolvimento da enfermagem

familiar como disciplina (ALGASE; WHALL, 1993). Contudo, as publicações póstumas de Ellis causaram intensas discussões se a enfermagem familiar poderia ser considerada uma disciplina, ciência, teoria ou método para prática de enfermagem, ou, para além, seria uma disciplina que poderia guiar e abarcar novas teorias (WRIGHT; LEAHEY, 1993). Até então, os conceitos de saúde da família e assistência de enfermagem à família eram pouco delimitados, visto que, as famílias são dinâmicas e atemporais (KAAKINEN et al., 2010).

Dessa forma, as pesquisas das enfermeiras Donna Algase, Ann Whall, Lorraine Wright e Maureen Leahey contribuíram para a enfermagem familiar como disciplina teórico-prática (WRIGHT, L. M. E LEAHEY, 1993). Como disciplina e meio para pesquisas, a enfermagem familiar fundamentou-se em três aspectos-chave: a) determinação do conceito de família; b) compreensão dos conceitos de saúde da família; e, c) reconhecimento científico de elementos que promovam a saúde familiar (KAAKINEN et al., 2010).

Devido à dinamicidade da sociedade e das famílias, bem como, as evoluções tecnológicas e médicas, influenciaram na concepção de cuidado de enfermagem, a qual se originou a partir da fusão dos conceitos de saúde da família e assistência de enfermagem às famílias (BELL, 2011). Assim, o cuidado de enfermagem à saúde da família é reconhecido como uma arte ou ciência que guia a prática de enfermagem nas áreas correlatas à família, e, para isso, enaltece-se a enfermagem familiar, como disciplina, com intento de manter a circularidade da prática para teoria, ou vice-versa (KAAKINEN et al., 2010). Como ciência, o cuidado de enfermagem à saúde da família concretiza-se a partir de assunções filosóficas ou teóricas que incorporam noções acerca da família como sistema, ou seja, a saúde ou doença afetam a família como um todo e, também, a família é autogestora da própria saúde. (BELL, 2011).

A partir disso, as universidades de Michigan (EUA) e Calgary (Canadá) marcaram a história da enfermagem familiar ao considerá-la como disciplina teórico-prática para a formação especializada em saúde da família (BELL, 2011). No entanto, a tênue delimitação metodológica enviesou a concepção de família diante a prática, ou seja, havia compreensão distorcida entre o contexto familiar e a família como unidade de cuidado (WRIGHT, L. M. E LEAHEY, 1993). A definição desses conceitos, discutidos na próxima seção, originaram-se por meio de pesquisas qualitativas direcionadas à compreensão da vivência de famílias, em condições

litigiosas à saúde, e, também, abordagens quantitativas direcionadas ao desenvolvimento de instrumentos de medida para manejo de enfermidades (BELL, 2011).

Assume-se, então, que o respaldo teórico da disciplina pode emergir da pesquisa da enfermagem familiar, propriamente dita, ou por meio da enfermagem familiar sistêmica. A primeira vertente, essencialmente, exprime dois enfoques, um considera o indivíduo como figura e a família como cenário, e o outro se refere à família como figura e o indivíduo como contexto (WRIGHT, L. M. E LEAHEY, 1993). Embora a compreensão da vivência e a padronização de instrumentos tenham evoluído ao longo das três últimas décadas, no Brasil, as pesquisas ainda são escassas, visto que, a disciplina de família ainda é inaudita nas Diretrizes Curriculares da área da saúde (SILVA; SANTANA, 2015).

Ressalta-se que o movimento social, nos anos 1990, culminou em princípios norteadores e democráticos à saúde brasileira, originando-se, assim, um sistema universal, equitativo e descentralizado, o Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse sistema, o papel da família passou a ser enaltecido sob a ótica da promoção, prevenção e cuidado à saúde e, continuamente, aspiram-se programas de atenção à saúde da família e reorganização dos recursos financeiros e humanos (SORATTO et al., 2015). Por outro lado, a formação acadêmica tende a problematizar a individualidade no contexto saúde-doença, ou o cuidado baseado na doença, abdicando-se da compreensão sistêmica da família (SILVA; SANTANA, 2015).

Nesse sentido, a pesquisa com ou relacionada à família é crucial para o momento da saúde brasileira, visto que, forças divergentes incidem na perpetuação do sistema de saúde e, também, a visão restrita da disciplina de família impetra a noção unificada de marco histórico, excetuando todo aporte teórico acerca da saúde da família (SORATTO et al., 2015). Para teóricos da área, a enfermagem familiar ascende de teorias baseadas na prática ou evidências e, para tal feito, deve-se considerar a família como um sistema de vidas, experiências e vivências, enlaces e relações interpessoais, concepções e valores familiares, imbuídas em outros sistemas que podem influenciar a vida e a dinâmica familiar (BELL, 2011).

4.3.3 A família como unidade de pesquisa: pesquisas com famílias e relacionadas às famílias

O advento da teoria de von Bertalanffy e o desenvolvimento de políticas públicas às famílias corroboraram significativamente para as pesquisas e estruturação da enfermagem familiar. À luz da ciência, a enfermagem familiar tem incorporado conhecimento conceitual à área, ocasionando a sua ascensão como disciplina (FRIEDEMANN, 1989).

A ciência pode ser definida, simplesmente, como aquilo que se conhece, ou, como trajeto metodológico que transforma o conhecimento em uma disciplina imbuída de teorias associadas ao objeto de estudo (BARRETT, 2002). Para tanto, a noção de ciência também abarca o enlace entre a pesquisa e a prática, como espaço de questionamento e investigação (FRIEDEMANN, 1989).

Historicamente a enfermagem ascendeu como uma profissão de doação ao outro, baseando-se no cuidado às enfermidades oriundas das calamidades. (JASMINE, 2009). Para além, a enfermagem tinha cunho intergeracional e religioso em que havia transferência dos saberes entre as mulheres da família, conotada por ações benevolentes, heroicas e de zelo ao enfermo (MACDONALD et al., 2018).

Ao passo de que a prática e o ensino ascendiam, a enfermagem precisava se reafirmar no espaço teórico-filosófico, assim, em 1984, Jacqueline Fawcett incorporou ao conhecimento os quatro conceitos metaparadigmáticos para a disciplina de enfermagem (MARCHUK, 2014). Para essa teorista, o ser humano, ambiente e saúde estão inter-relacionados, enfatizando a essência da enfermagem, isto é, a relação entre o cuidado, saúde e as nuances que circundam o indivíduo (FAWCETT, 1984, p. 84). Apesar de que a prática de enfermagem remonta desde o império egípcio, ela passa ser reconhecida como disciplina a partir da fundamentação do metaparadigma (MACDONALD et al., 2018).

A partir do advento metaparadigmático, modelos teóricos e teorias tornaram-se relevantes para o conhecimento de enfermagem, pois, à luz da ciência, a pesquisa é mandatória e as metodologias empregadas devem ser robustas ao passo de que os resultados possam ser generalizados e extrapolados à prática (BARRETT, 2002). De fato, ainda há intenso debate acerca disso, porém, a incessante busca pela compreensão das excentricidades do ser humano, e, sua relação com o

ambiente externo tem corroborado à construção do conhecimento científico à enfermagem e suas disciplinas (OREM; TAYLOR, 2011).

Nesse sentido, entre os anos 1980 e 1990, empreitaram-se estudos acerca da prática diante o processo saúde-doença e, não obstante, sobre a compreensão entre saúde, indivíduo e seus pares, estabelecendo, assim, a noção da arte do cuidado (MARCHUK, 2014). Historicamente, e até a atualidade, compreende-se que conhecimento de enfermagem perfaz-se por meio da prática, visão reducionista. Portanto, a enfermagem tem um constructo independente e único que a elevam como profissão, disciplina, arte e ciência (MARCHUK, 2014).

A enfermagem, à luz filosófica, compreende a prática do cuidado baseado no conhecimento e reflexão, reconhecendo a subjetividade do ser humano, ou seja, as experiências e vivências, emergindo, assim, a noção da arte de cuidar (OREM; TAYLOR, 2011). Aquém das proposições de outras ciências, nas quais desconsideram a sensibilidade e a abstração, a arte é o ato reflexivo acerca da totalidade, ou seja, a prática de enfermagem holística pautada na aspiração intelectual (MARCHUK, 2014). A partir da estruturação dos conceitos, emerge a enfermagem como disciplina (OREM; TAYLOR, 2011) e, para além, teóricos contemporâneos a assumem como ciência sob as perspectivas filosóficas e sensibilidade teórico-prática (MARCHUK, 2014).

As pesquisas em enfermagem tornaram-se robustas, assim, como a condução metodológica, corroborando a reestruturação contínua das diretrizes curriculares (MACDONALD et al., 2018). Nesse tocante, nota-se a evolução da enfermagem familiar por meio da problemática observada por enfermeiras assistenciais, as quais observavam o significado da família para o cuidado a enfermos, ou, até mesmo, para promoção à saúde (FRIEDEMANN, 1989).

A pesquisa na área da enfermagem familiar é uma temática debatida tanto pela subjetividade do ser humano como pela necessidade de promover a família como unidade de cuidado. As proposições de cuidado centrado à família, cuidado interpessoal, como ferramenta de suporte para tomada de decisão, e, a família como sistema (FRIEDEMANN, 1989) guiaram a construção de teorias, como a Teoria Sistêmica Familiar ou a Teoria Bioecológica, ou de modelos teóricos como Manejo de Doenças Crônicas e o instrumento de manejo familiar (*Family Management Style Framework, FMSF*) (KAAKINEN et al., 2010).

As teorias de enfermagem familiar, bem como de outras disciplinas, transformam o empírico em conhecimento por meio de métodos lógicos e robustos, que concatenam a prática da profissão baseada em evidências, sendo considerada como prática avançada (KAAKINEN et al., 2010). Essas são contempladas a partir da investigação de um determinado fenômeno, relevando questões como e o porquê ocorre (MATEI; ANTONIE, 2015a). Como em todas as pesquisas científicas, a pesquisa em enfermagem familiar considera conceitos, relações e proposições (KAAKINEN et al., 2010).

A construção de teorias advém do empirismo como abstrações de um determinado fenômeno que, o produto gerado, isto é, o conceito, tem poder de veracidade e confiabilidade quando retrata a realidade (KAAKINEN et al., 2010). Como por exemplo, o conceito de relações abertas e externas, da Teoria Sistêmica Familiar, aplica-se aos adventos de estresse familiar (WHALL, 1992). As relações associam conceitos preestabelecidos, dos quais originam as proposições, assim, como exemplo, a pesquisa sobre a influência da família no cuidado à criança com enfermidades (BEACHAM; DEATRICK, 2019). Por fim, as teorias são desenvolvidas por proposições que enfatizam a relação entre os conceitos (KAAKINEN et al., 2010).

Não obstante a isso, a elaboração de hipóteses é valorosa para o processo de indução e dedução, isto é, a inquietação intelectual poder-se-á induzir a validação teórica para determinada prática avançada (KAAKINEN et al., 2010). Portanto, pode-se agregar subsídio às teorias pré-concebidas, como no advento do instrumento *Family Management Measure* (FaMM), oriundo das pesquisas com o FMSF. (BEACHAM; DEATRICK, 2019). Vale-se também aos modelos teóricos advindos da cientificidade social e biológica, como as Teorias Sistêmicas, da Cibernética, da Autopoiese, as quais alavancaram o pensamento da enfermagem familiar (WHALL, 1992).

Portanto, o constructo das disciplinas de enfermagem, embora cada uma tenha um método pertinente para condução de pesquisas, pode ser considerada uma evolução para o enlace entre a prática e teoria (FEETHAM, 1992). Para a disciplina de enfermagem familiar, *per se*, o emprego de métodos e o objeto de pesquisa validam-se por meio da pesquisa familiar, a qual se refere à investigação multidisciplinar que pode ser conduzida com famílias ou relacionada à família (FEETHAM et al., 1992; ASTED-KURI et al., 2001).

Previamente a descrição das vertentes de pesquisas, cabe salientar que enfermagem familiar ascende sob o prisma da relação dos membros familiares para como o seu ambiente, laços afetivos intra ou extrafamiliar, ou, a influência exercida sob a família ou o micro ou macrosistema de vivência (HAYES, 1992, p. 18). Publicações, entre as décadas de 80 e 90, promoveram debates acerca da sua validade perante o metaparadigma da enfermagem. (FAWCETT, 1984). Contudo, teóricas de famílias, como Suzanne L. Feetham foi uma das pioneiras em estabelecer a família como um sistema autônomo e capaz de gerenciar as suas relações externas ou internas, influenciar o espaço coletivo, ou fomentar laços por meio de díades ou tríades (FEETHAM, 1984).

Apesar do embate teórico, a enfermagem familiar equiparou-se ao conceito de família proposto pelo metaparadigma; entretanto, a família foi conceituada como indivíduos que compartilham o mesmo espaço (BELL, 2009). Assim, surgiram pesquisadoras intencionadas em reproduzir a família como unidade de análise, ou seja, a família como um todo (FAWCETT; WHALL, 2009). Dentre elas, destacam-se as teorias de Imogene King, Betty Neuman, Dorothea Orem, Martha Rogers e Calista Roy (QUADRO 1).

QUADRO 1 - MODELOS TEÓRICOS DE FAMÍLIA: PRINCÍPIOS PARA O PENSAMENTO UNITÁRIO

(continua)

Teoristas	Ano	Teoria	Definição de família	Conceitos-chave	Limitações
Imogene King	1985, 1987	Modelo teórico dos sistemas integrados (pessoal, interpessoal e social)	Sistema social com interações individuais	<u>Percepção</u> : como lidar com as famílias e sua saúde. <u>Interação</u> : interação entre o profissional e a família por meio de comunicação e negociação. <u>Tempo</u> : crescimento e amadurecimento familiar. <u>Estressores</u> : eventos adversos à família	A efetividade da teoria é mensurada por instrumentos prospectivos.
Beth Neuman	1983	Modelo de Sistemas	Grupo de duas ou mais pessoas que mantém uma	<u>Sistema</u> : relações harmoniosas entre os	Preponderância dos agentes estressores diante

			mesma cultura.	<p>membros, mantendo valores e significados que regem a família e sua continuidade.</p> <p><u>Influência:</u> a forma que o sistema influencia a condição de um membro diante eventos estressores.</p> <p><u>Componentes do sistema:</u> relação psicossocial, estado físico, características do desenvolvimento, e influência religiosa.</p>	uma família que mantém relação cultural.
Dorothea Orem	1985	Teoria do autocuidado	Grupo de indivíduos que é essencial para o ser humano.	<p><u>Sistema familiar:</u> membro responsável pela gestão do cuidado quando o outro não consegue se cuidar por si só.</p> <p><u>Fatores culturais e sociais:</u> condicionantes para o autocuidado.</p>	Enfoque no cuidado individualizado.
Martha Rogers	1983	Ciência unitária do ser humano	Caracterizada pelos arranjos familiares (i.e.: família nuclear, estendida, homossexual, consanguínea, e outros).	<p><u>Energia:</u> trocas mútuas com o ambiente externo.</p> <p><u>Mudanças:</u> caracterizadas por inovação e processos familiares arrítmicos.</p> <p><u>Centralidade da família:</u> a importância dela na gestão de saúde ou doença.</p>	Próxima ao modelo de unidade, porém, há excentricidade dos arranjos familiares para a gestão de saúde ou doença.

Calista Roy	1984	Modelo de adaptação	Sistema adaptativo que pode controlar os processos familiares por meio de retroalimentação quando estímulos externos incidem nas necessidades dos membros familiares.	<u>Estímulos ambientais</u> : agentes que afetam o membro ou a família como um todo. <u>Retroalimentação</u> : padrões de controle familiar interdependentes às adaptações.	Considera a família como unidade, mas, outros conceitos devem ser agregados quando se trata de sistema adaptativo.
-------------	------	---------------------	---	--	--

FONTE: Adaptado de BELL (2009).

Com exceção de Orem, essas teoristas foram importantes para o conceito de família como unidade ou sistema, apesar do uso precoce do pensamento complexo, consideraram conceitos-chave para prática e pesquisa em enfermagem familiar (BELL, 2011). Contemporânea a esse movimento, Feetham (1991) estabeleceu critérios de pesquisa para pesquisas qualitativas direcionadas à construção de teorias aplicáveis à área. Consequentemente, reestruturou-se a compreensão da enfermagem familiar, a partir da concepção da pesquisa familiar, ou também denominada como pesquisa com famílias, e da pesquisa relacionada às famílias (FEETHAM, 1991), conferindo aos investigadores o título de pesquisador de famílias (KNAFL; VAN RIPER, 2017).

Ao assumir a família como objeto de estudo ou participante constitui um desafio aos pesquisadores, pois, ainda há debates acerca dos métodos e, principalmente, a unidade de análise (KNAFL; VAN RIPER, 2017). Isso se deve a compreensão conceitual de família e, também, às excentricidades funcional e comportamental de cada sistema (MUNBALL, 2013). Para tanto, pesquisadores da área estabeleceram critérios e recomendações metodológicas para conferir confiabilidade e coesão aos estudos com ou relacionadas à família (FEETHAM et al., 1992; ROBINSON, 1995).

Pesquisas com famílias têm por unidade de análise o sistema familiar, em que a validade metodológica ocorre por meio da compreensão do todo. Já as pesquisas relacionadas às famílias consideram as ações individuais dos membros familiares, ou a investigação dos conceitos expressos pela família ou seus pares (FEETHAM, 1991, p. 56). Para Feetham (1991) a pesquisa familiar deve contemplar os seguintes critérios:

- a) desenho metodológico da pesquisa;
- b) definição de família que seja coerente ao estudo;
- c) compreensão do arranjo e dinâmica familiar;
- d) relevância à prática de enfermagem.

Além disso, essa autora aprofunda a sua aspiração e recomenda quesitos cruciais para a condução de uma pesquisa, sendo a identificação do objeto de estudo e o desenho do estudo qualitativo, adoção de conceitos ou referenciais relacionados à pesquisa, definição de família, indicação do foco de pesquisa familiar (i.e.: relacionada ou com família), uso de métodos pertinentes à pesquisa e ao objeto, as implicações e potencialidades para a prática, pesquisa e teoria, sustentação para desenvolvimento de programas correlatos à área, e, por fim, a descrição da condição da família (i.e.: família em risco, alto risco ou sobrevivente). (FEETHAM, 1991).

À época, para essa teórica, o tipo de pesquisa incidia essencialmente à unidade de análise, reduzindo a contribuição do estudo à área (ROBINSON, 1995). Isso se deve ao fato da dicotomia proposta, nos anos 1990, que amostras com um indivíduo ou membro familiar compreendem pesquisas relacionadas à família e, por outro lado, entrevistas com todos os membros da família é uma das características das pesquisas com famílias (FEETHAM, 1991). Por conseguinte, Feetham e colaboradores propuseram a associação entre referenciais teóricos e metodológicos para concretizar a dicotomia das pesquisas, e enfatizou a implicação da pesquisa à prática de enfermagem e o desenvolvimento de conceitos, modelos teóricos ou teorias (FEETHAM et al. 1992).

Apesar disso, surgiram propostas analíticas direcionadas para a prática em enfermagem familiar, o que culminou em unidade de cuidado (ROBINSON, 1995b). Àquela época, a unidade de cuidado pautava-se no indivíduo ou na família e carecia de conceitos relacionados à prática, a ponto de que, instrumentos de medida de fadiga ou estresse eram aplicados individualmente ao enfermo e cuidador (ROBINSON, 1995a). Fatidicamente, as medidas não eram convertidas em plano de cuidados e, tão menos, contemplava-se a unidade de cuidado (ROBINSON, 1995b).

Nos anos 1990, a prática da enfermagem tinha potencial, porém, devido à fragilidade dos conceitos, havia polarização do cuidado (ROBINSON, 1995a). Assim, representada como um círculo maior, porém com limites definidos, e nos polos

superior e inferior, encontram-se o indivíduo e a família, respectivamente. Em vez de nominar o indivíduo como membro familiar, evidencia-se o caráter individualizado e não relacionado a um sujeito oriundo de uma família (ROBINSON, 1995b). Da mesma forma, o indivíduo é polarizado ao extremo superior devido à ênfase do reducionismo que, coloquialmente representado, inferioriza-se a família na atuação de enfermagem.

A família como fenômeno, tanto no âmbito da pesquisa quanto da prática, era compreendida como um todo ou como focal, ou seja, pesquisas com ou relacionadas à família, respectivamente (ROBINSON, 1995a). Não obstante, a prática também considerava o indivíduo como uma parte dissociada da família, e as políticas públicas salientavam a família como um todo, contudo, as estratégias para promoção à saúde eram elencadas individualmente (GANONG, 2011). A proposição de Feetham (1991), acerca de pesquisas com famílias é considerada reducionista, pois, os membros e as relações não são considerados nesse escopo, o que desvirtua do sentido de família como sistema (ROBINSON, 1995a).

A partir da contribuição científica de Humberto Maturana e Francisco Varela (1992), que defendiam que uma pessoa ocupa diversos espaços, simultaneamente, e dentre eles, a família. Assim, Carole Robinson propôs a dicotomia conceitual entre indivíduo, pessoa e membro familiar, o que culminou nas dimensões de pesquisa em enfermagem familiar (ROBINSON, 1995a). Para essa teórica, o termo “pessoa” aspira a característica simultânea de membro familiar e indivíduo que ocupa outro espaço social. Embora o contexto não seja o principal elemento, para essa autora, o indivíduo, como foco de pesquisa, revela seus significados ou experiências que, direta ou indiretamente, estão interconectados com o contexto familiar (ROBINSON, 1995a).

Ao propor essas concepções, Robinson revelou a “Enfermagem de pessoas e famílias” (FIGURA 1), da qual se pode pesquisar a partir da perspectiva de unidade de interesse, isto é, o indivíduo e a família, ou o membro familiar e a família, ou a pessoa e a família, ou os membros familiares e a família, e entre outras. (ROBINSON, 1995a). A ilustração de Robinson (1995a) representa as pessoas como pequenos círculos que interseccionam a família, apresentada como o círculo maior, e o espaço externo. As linhas centrais e quadriláteras referem-se às relações que, de tal forma, demonstram a interação e reciprocidade entre os membros familiares. O círculo preenchido refere-se à unidade de interesse à pesquisa, ao

passo de que, o tipo de pesquisa relaciona-se a cada figura geométrica preenchida (ROBINSON, 1995b).

FIGURA1 – ENFERMAGEM DE PESSOAS E FAMÍLIAS



FONTE: Adaptado de Robinson (1995a).

Nessa proposta de pesquisa, os espaços vazios são considerados como contexto de pesquisa, por exemplo, quando a unidade é a pessoa prontamente serão contextos a família e suas relações com outros membros familiares. (ROBINSON, 1995a, 1995b). Embora seja considerada como unidade de interesse, e não de análise, a proposta de Robinson tem sido aceita devido à contextualização da família como sistema de pessoas/indivíduos, conferindo flexibilidade analítica (GANONG, 2011).

Quanto à unidade de análise, a autora sugere utilizar os pressupostos de Fisher e colaboradores (1985), os quais referenciam a família como unidade de coleta e analítica a partir de três níveis estratégico-metodológicos, sendo: a) individual; b) relacional, e, c) transacional. Esse grupo de autores revolucionou o desenho metodológico das pesquisas ao enfatizar entrevistas com enfoque na família, ou seja, as questões devem abranger aspectos familiares sob a perspectiva de membros familiares, individuais ou familiares (FISHER; TERRY; RANSOM, 1990).

O nível individual compreende a amostragem e coleta de dados com um único tipo de membro familiar ou um único familiar, abstendo-se das ações ou

relações com os outros membros (FISHER et al., 1985). Como por exemplo, um estudo desenvolvido no Irã, entre jovens adultos, acerca da percepção sobre as diferenças de gêneros diante a função familiar (ABDI et al., 2016). Assim, revela-se a percepção de um único membro do sistema familiar, que trata sobre peculiaridades relacionadas à família, sem referência ao sistema propriamente dito (FISHER et al., 1985).

Conquanto, o segundo nível, o relacional, compreende a coleta de dados com dois ou mais membros familiares que se relacionam uns com outros. Para os autores, a amostra fundamenta-se a partir da definição de família ou de relações familiares adotada pelo pesquisador (FISHER et al., 1985). Os dados coletados devem ser agrupados e analisados juntamente, pois, nesse nível, emergem percepções de alguns eventos familiares ou aspectos relacionados à história, ações e atitudes familiares. A família como unidade de análise é alcançada por meio da análise conjunta dos dados coletados, pois, as entrevistas geralmente são conduzidas individualmente (FISHER et al., 1985).

Estudos com relevância à experiência dos familiares, geralmente, utilizam esse nível de análise (ROBINSON, 1995b), como por exemplo, um estudo conduzido na África do Sul, sobre a experiência de famílias com algum membro submetido à cuidados paliativos, em unidade de terapia intensiva de hospitais terciários especializados. Embora tenha fragilidade conceitual e metodológica, foi adotada a amostragem intencional devido o cenário obscuro de vida e morte, limitando a aceitação dos familiares. Para extrapolar do individual à unidade familiar, utilizaram a estratégia simultânea de coleta e análise de dados, com intento de clarificar e agrupar códigos condizentes à unidade familiar. Ao passo de que a saturação ocorria, os autores agrupavam as categorias por meio da análise temática, dessa forma, emergiram temas relacionados à tomada de decisão familiar perante a terapêutica e cuidado (KISORIO; LANGLEY, 2016).

Por outro lado, o nível transacional compete à coleta de dados da díade ou da unidade familiar, descartando a análise individual ou conjugada de cada membro familiar. Para Fisher e colaboradores (1985), a análise transacional refere-se à investigação de mudanças inter-relacionadas entre os membros, o que ocasiona um produto no sistema familiar. No entanto, para Robinson (1995a), esse nível compreende a coleta de dados entre membros familiares inter-relacionados, cujos dados serão analisados a partir das concepções de “pessoa” e “família”. A coleta de

dados por meio de grupos poderá acarretar a análise transacional, pois, alguns eventos poderão ser ocultos pelo participante.

A partir do entendimento da unidade de coleta e análise, a nominada “Pesquisa em Enfermagem com Pessoas e Famílias” (QUADRO 2) classifica a pesquisa por meio de três dimensões: a unidade de interesse; foco de atenção; e, o nível dos dados (ROBINSON, 1995a). A unidade de interesse revela níveis relacionais entre os conceitos “indivíduo”, “pessoa” e “família”, ou seja, o objeto de estudo guiará a escolha da unidade de interesse que, a partir disso, emergirá o tipo de pesquisa familiar (ROBINSON, 1995b). O foco de atenção compreende a relação entre a unidade de interesse e a característica da amostra, isto é, se o objeto de estudo tratar sobre relações maritais, logo, a díade e suas relações serão o foco de atenção (ROBINSON, 1995a). E, por fim, o nível de dados compreende a unidade de coleta e a análise adaptada do estudo de Fisher e colaboradores (1985), abordado previamente nessa seção.

QUADRO 2 - PESQUISA EM ENFERMAGEM COM PESSOAS E FAMÍLIAS: PROPOSTA DE ROBINSON

Unidade de interesse (tipo de estudo)	Foco de atenção	Nível dos dados
I. Indivíduo/membro familiar	1) indivíduo; 2) membro familiar; 3) pessoa; 4) família como contexto.	a) individual; b) relacional; c) transacional.
II. Indivíduo/subgrupo familiar*	1) indivíduo; 2) membro familiar; 3) pessoa; 4) relação familiar; 5) subgrupo como sistema; 6) família como contexto.	a) individual; b) relacional; c) transacional.
III. Grupo familiar	1) família como grupo; 2) indivíduo como contexto.	a) individual; b) relacional; c) transacional.
IV. Indivíduo/sistema familiar*	1) indivíduo; 2) membro familiar; 3) pessoa; 4) relação familiar; 5) indivíduo e o sistema familiar.	a) individual; b) relacional; c) transacional.

FONTE: Adaptada de ROBINSON (1995a).

LEGENDA: * Tradução nossa

No quadro 2, adaptado de Robinson (1995a), são enumeradas as descrições de cada dimensão que, segundo a autora, facilita o entendimento, pelo pesquisador, acerca do tipo de pesquisa, amostra, unidades de coleta e análise, à luz do

referencial teórico adotado. Por exemplo, se o objetivo do estudo for avaliar o nível de estresse entre esposas de indivíduos com doença neurodegenerativa, e que desempenham o papel de cuidadora, logo, a unidade interesse, ou tipo de estudo, será sobre o indivíduo como membro familiar (I), ao utilizar instrumentos padronizados de *burnout*. Nesse sentido, o foco de atenção poderá abarcar a esposa como indivíduo (1) ou membro familiar (2), e, as unidades de coleta e de análise serão individuais (ROBINSON, 1995a, 1995b).

No que condiz à família como sistema, a autora desconsidera o uso da unidade subgrupo familiar (III), pois, a família será retratada, restritamente, à luz das relações e interações entre os membros familiares. Assim, embasada na concepção de sistema de Maturana e Varela (1992), recomenda-se o nível indivíduo/sistema familiar (IV) para compreender a influência da família sobre a pessoa, ou vice-versa, integrando a relação e interação entre os sistemas, a família e a pessoa (ROBINSON, 1995a).

Embora as divergências acerca do tipo de pesquisas e, também, as unidades de análise e coleta, estejam impetradas na essência da pesquisa familiar, Feetham (1991) e Robinson (1995b) convergem no enlace entre o referencial teórico e o metodológico, a especificação do foco de pesquisa como um todo e o conceito de família adotado pelos pesquisadores.

Nesse sentido, em 2018, Feetham revisita sua proposta de pesquisa no editorial do periódico *Journal of Family Nursing*. Nesse, a pesquisadora e pontua questões contemporâneas associadas às pesquisas com ou relacionadas à família, as quais são denominadas como “Pesquisas de Família”. Ademais, nota-se reflexão acerca do conceito de pesquisas parciais ou completas (tradução nossa) que, de certa forma, assemelham-se com as unidades de interesse e atenção propostos por Robinson (1995a). Para a autora, a indicação de uma pesquisa como parcial ou completa tornou-se necessária devido às inovações metodológicas e as ferramentas tecnológicas de apoio à pesquisa (FEETHAM, 2018).

As “Pesquisas de Família” podem ser desenvolvidas tanto parcial quanto completa, sendo diferenciadas pelo enfoque família ou relação entre o ambiente e a família. Portanto, para Feetham (2018), as pesquisas com enfoque completo refletem a respeito da interdependência entre a família e o ambiente, enquanto que as parciais tratam essencialmente o sistema familiar.

Atualmente, Feetham (2018) descreve que a pesquisa com famílias pode ser parcial, ou seja, amostra pode ser constituída por dois ou mais membros da família, mas, o que assegurará a fidedignidade, serão a conceituação e definição de família. Para tanto, o conceito refere-se à pergunta “o que é família para essa pesquisa?”, enquanto que, a definição é “quem é ou são?”. Nesse íterim, nessa Tese de Doutorado, assumiu-se a “Pesquisa relacionada à famílias”, os detalhes acerca disso encontram-se discorridos na metodologia.

4.4 À LUZ DA COMPLEXIDADE: O REFERENCIAL TEÓRICO

Nessa seção, serão discutidos aspectos históricos, conceitos, definições acerca da complexidade. À luz da complexidade, como referencial teórico, será retratado como enlace entre o pensamento complexo e a família, denotando a potencialidade desse referencial às pesquisas com famílias.

4.4.1 Uma visão sistêmica da complexidade

A teoria da complexidade, dificilmente, pode ser simplificada a uma teoria ou equação física, visto que, há um constructo temporal e sólido que a trata como uma ciência (STEVEN, 2001). À luz etimológica da língua francesa, complexidade equivale à palavra *complexe* que: “compreende um composto de partes interconectadas, formadas por combinações de elementos simples” (COMPLEX, 2019). Assim como a raiz etimológica, o conceito para teoria da complexidade denota o sentido de interações entre as ciências exatas, naturais, sociais e filosóficas (STEVEN, 2001).

Como teoria ou paradigma de pesquisa, a complexidade pode ser compreendida a partir de três pilares: a complexidade algorítmica, a complexidade determinística, e, por último, a complexidade agregada (STEVEN, 2001). A complexidade algorítmica abarca a teoria da informação e a teoria da complexidade matemática, que, resumidamente, avaliam sistemas complexos a partir de informações matemáticas (STEVEN, 2001). A determinística trata sobre a teoria do caos e a catastrófica que, semelhante à algorítmica, avalia variáveis interconectadas que coevoluem para instabilidade sistêmica. E, por último, a agregada reflete sobre

a retroalimentação, informação/comportamento, entre os indivíduos e/ou sistemas sociais (STEVEN, 2001).

Embora a dicotomia seja excludente à teoria da complexidade, assume-se a composição de conceitos interligados entre si que tratarão acerca de sistemas complexos (WOLF-BRANIGIN, 2013, p. 20). Dessa forma, faz-se jus a compreensão terminológica entre teoria da complexidade, sistema complexo e sistema adaptativo complexo. A teoria corresponde à interconexão de conceitos, como sistema complexo e adaptativo, que a sustentam como um modelo teórico. O sistema complexo refere-se à interação de agentes interconectados que produzem um comportamento emergente, a partir do qual, o sistema por si só não se adapta, mas, os agentes o compelem a fazê-lo. No entanto, se o sistema for capaz de se adaptar em resposta ao próprio ambiente, por meio de processos de retroalimentação, caracteriza-o como sistema adaptativo complexo (SAC) (WOLF-BRANIGIN, 2013, p. 26).

Os modelos teóricos da complexidade, reconhecidos atualmente, coevoluíram a partir do pensamento sistêmico europeu nos idos de 1920. Nessa época, como na contemporaneidade, questionava-se “o que é vida?” que, para os biólogos, a química e a física não conseguiriam responder tal feito. Assim, emergiram os pensamentos divergentes entre os biólogos ditos vitalistas ou organísmicos. A visão vitalista compreendia a vida como uma força inexistente perante a física e a química; enquanto que, para os organísmicos tratava-se de outro elemento, a organização ou relações organizadoras (CAPRA; LUISI, 2014, p. 93-94).

Embora imperassem divergências de pensamento, a compreensão de relações entre organização e sistema surgia partir das reflexões da escola organísmica, tendo como pioneiro o biólogo e anatomista Ross Harrison (1870-1959). A partir dos seus estudos com cultura celular, Harrison postulou que dois aspectos eram importantes para a organização celular, a configuração e a relação, cujos conceitos foram fundidos em padrão de organização (CAPRA; LUISI, 2014, p. 94). Apesar do reducionismo na cientificidade atual, os feitos desse anatomista e biólogo foram essenciais para a pesquisa com células-tronco e regeneração celular, remetendo a ideia de que a ciência não é fruto da soma das partes (MAIENSCHIN, 2010).

Ainda na escola organísmica, emergiu a palavra “sistema” descrita, pelo bioquímico Lawrence Henderson (1878-1942), como propriedades que surgem a

partir da relação entre as partes. Nesse tocante, o biólogo Joseph Woodger (1894-1981) acrescentou a ideia de que o organismo vivo era dotado de elementos químicos e suas relações organizadoras (CAPRA; LUISI, 2014, p. 94). No entanto, acredita-se que Woodger tenha contribuído exponencialmente à teoria da complexidade, pois, ao publicar a segunda parte do seu trabalho, *Biological Principles*, em 1936, questionou como e o porquê os organismos se modificavam em diferentes níveis. Posteriormente, isso foi reconhecido em termos de propriedades emergentes, ou seja, o sistema é capaz de se adaptar e se reestruturar, conferindo-o uma propriedade inexistente até o momento (NICHOLSON; GAWNE, 2014).

A partir das concepções de função e estrutura, Woodger inferiu que esses estariam relacionados para manutenção funcional e estrutural dos organismos (NICHOLSON; GAWNE, 2014). Posteriormente, nos anos 1950, von Bertalanffy transcendeu seus conhecimentos para outras áreas e publicou concepções como sistema aberto, dinamicidade, realimentação, ambiente, estruturas e função, assim, contemplando a denominada Teoria dos Sistemas Gerais. Contrário do que se postula, Ludwig acumulou do evolucionismo de Darwin para descrever que os sistemas interagem com o ambiente, por meio de realimentação, caracterizando-os como abertos (VON BERTALANFFY, 1972).

Embora von Bertalanffy tenha levado o crédito, a concepção de organização foi proposta pelo pesquisador russo Alexander Bogdanov (1873- 1928), sendo nominada como “ciência das estruturas” ou Tectologia. Bogdanov buscava compreender a forma de organização de sistemas animados ou inanimados que, segundo as suas reflexões, ambos tinham um padrão que era a conexão entre os elementos. Pretensioso à época, o pesquisador já postulava a inter-relação entre os conhecimentos de todas as ciências como um movimento para compreensão dos organismos (CAPRA; LUISI, 2014, p. 117).

No início do século XX, a física também reavaliou as concepções de força e matéria, emergindo a nova ordem, a Física Quântica (CAPRA; LUISI, 2014). Nessa, a teoria da relatividade emergiu pelas reflexões de Albert Einstein (1879-1955), bem como, o “princípio da incerteza” de Werner Heisenberg (1901-1976) e a dualidade do elétron de Niels Bohr (1885-1962) (SHAPIN, 2010). A noção de que, os átomos possuem espaços vazios e subunidades com diversas possibilidades de existência, contribuiu para repensar a física como probabilidade e não, meramente, uma causalidade (CAPRA; LUISI, 2014).

Nesse sentido, emergiu a necessidade em descrever a incerteza e a probabilidade em equações, corroborando para a formulação da Lógica de *Fuzzy* e a Teoria das Catástrofes. A Lógica de *Fuzzy*, também conhecida como Lógica Multivalorada, foi introduzida na década de 30, pelo filósofo e lógico polonês Jan Lukasiewicz. Contudo, somente na década de 60, com Lofti Asker Zadeh, que esta lógica foi divulgada no meio científico por meio da publicação do artigo *Fuzzy Sets* no *Journal Information and Control*. Ele trazia o princípio da incerteza e a noção da lógica dos conceitos vagos. Isto é, a Lógica de Fuzzy dá espaço para o “meio termo” ou para respostas com variação de grau, afastando-se da lógica clássica, a qual gradua as respostas em valores absolutos de verdadeiro ou falso (CHENCI et al., 2011).

O termo *fuzzy*, na língua inglesa, pode ter vários significados, dentre eles, os adjetivos mais utilizados para a nossa língua são: incerto, nebuloso ou difuso. Assim, a Lógica de *Fuzzy* reflete o modo incerto como as pessoas pensam, modelam a estrutura da frase e tomam decisões. Desta forma, esta lógica está inserida nas pesquisas com sistemas inteligentes artificiais e humanos (CHENCI et al., 2011). Destaca-se que, contemporânea a ideia de von Bertalanffy, surge o movimento cibernético, fomentado por Norbert Wiener (1894-1964), que tinha por intento construir máquinas autorreguladoras de informações. Portanto, isso foi essencial para construção da lógica *Fuzzy* e, também, de formulações associadas às redes cibernéticas (CAPRA; LUISI, 2014).

Não obstante a isso, outras disciplinas, como a ecologia e a psicologia, inferiam que o paradigma cartesiano de René Descartes impedia a compreensão do ser humano, dotado de mente e consciência, e, também, como a natureza se desenvolvia diante a uma interdependência (MOROWITZ, 1995). Assim, surgiram os estudos acerca da percepção humana sobre as formas ordeiras ou desorganizadas, denominada como *Gestald*, que, posteriormente, foi cunhada como a terapia de *Gestald*, a qual se baseia na terapêutica de transtornos mentais por meio da percepção humana a respeito de representações geométricas, os denominados atratores (MARMGREN, 1998).

A ecologia questionava a emergência de fenômenos naturais, a diversidade de biomas naturais, e a influência que cada um dos elementos exercia sob o outro. Desse modo, ecologistas acreditavam que as estruturas e funções dos organismos, vivos ou inanimados, relacionavam-se com a emergência de fenômenos

meteorológicos e geofísicos (CAPRA; LUISI, 2014, p. 476- 480). Nos anos 1960, o químico James Lovelock propôs que o planeta Terra é um sistema vivo e auto-organizador que, juntamente com Lynn Margulis, expandiram a hipótese de Gaia para teoria, evidenciando à cientificidade a interdependência entre os elementos químicos, ecossistemas, fenômenos naturais e o comportamento humano (CAPRA, 1995, 79-80).

Portanto, estas teorias interligadas, uma a outra, coadunam para uma visão complexa de mundo e mostram como a realidade é incerta. Além disso, revelam que todos os componentes estão conectados, então, examiná-los isoladamente ou panoramicamente não faz sentido, devem-se analisar suas conexões, isto é, a Teoria da Complexidade traz em seu bojo a ideia do movimento envolvido nas conexões e inter-relações entre elementos e sistemas (CAPRA, 1996; 2005).

4.4.2 A complexidade segundo Fritjof Capra

Diante o esplendor conceitual de complexidade, Fritjof Capra, físico e estudioso da área, de forma meticulosa e sistêmica, propõe conceitos sistêmicos e, por conseguinte, o pensamento sistêmico que transcende as ciências naturais, sociais, físicas e biológicas. Assim, na próxima seção, serão discorridas a história e as contribuições teóricas desse pesquisador para o mundo científico e para as pesquisas.

Fritjof Capra nasceu na Áustria, em 1939, e ainda na sua plena juventude de 19 anos, discente de Física, já despertava curiosidade acerca do princípio da incerteza de Heisenberg e “agitação atômica” de Bohr e Schödinger. Com isso, sentiu-se motivado para seguir a carreira de pesquisador na área da física teórica que, segundo ele, causou fascínio o mistério da física, no entanto, refletia que isso deveria ser tratado com profundidade (CAPRA, 1988, p. 13-16).

Após o pós-doutoramento na Universidade de Paris, Capra mudou-se para os EUA e iniciou sua carreira como pesquisador na Universidade da Califórnia, na qual, deparou-se com o movimento *hippie* perpetrado naquele país (CAPRA, 1988, p. 17). Diante a vivência com o Xamanismo americano, Capra iniciou suas primeiras idealizações entre a física e o espiritual, precisamente, a relação entre o material e imaterial, levando-o a buscar referências na espiritualidade do Oriente. Viajou ao Oriente, inseriu-se espiritualmente no místico do hinduísmo e taoísmo, pôde debater

suas ideias com o líder espiritual hindu J. Krishnamurti e com o próprio físico Heisenberg. Toda essa vivência o fez refletir sobre o paralelo entre a física moderna e o místico, o que o impulsionou para escrever a obra “O tã da física”, publicada em 1975 (CAPRA, 1988).

Já nos anos 1980, em seu *insight* mais profundo, publicou a quebra do paradigma entre a ciência e a modernidade, contemplada na obra literária “O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente” (CAPRA, 1988). Nessa, há um denso compilado teórico das ciências física, natural, biológica e social que embasa a sua proposição para a contemporaneidade, a concepção sistêmica que “[...] vê o mundo em termos de relações e de integração” (CAPRA, 2006, p. 260). Nesse sentido, emergiu o que ele chamou de “a inversão da situação” em que propõe a ruptura do paradigma fragmentário e de causa-efeito, ao nortear a integração entre o conhecimento, os eventos históricos e as ciências em uma visão sistêmica e interligada (CAPRA, 2006).

A noção de sistema para Capra (2006) está alicerçada na conexão de todos os conhecimentos, desde os reducionistas aos holistas, como uma forma para compreender a vida. Assim, surge o conceito amplamente difundido, o de pensamento sistêmico que, por sua vez, “é pensamento de processo; a forma torna-se associada ao processo, a inter-relação à interação, e os opostos são unificados através da oscilação.”. (CAPRA, 2006, p. 261). Embasado nas reflexões Gregory Bateson e Humberto Maturana, aprofundou a concepção da interação entre a vida e os processos cognitivos e mentais (CAPRA, 1996, p. 136).

As aspirações de Bateson sobre da existência de padrões e relações nos processos mentais, e, também, a concepção da cognição para os sistemas vivos, proposta por Maturana e denominada como teoria de Santiago, corroboraram para as reflexões acerca da vida e descritas na obra “A teia da vida”, de 1996. Nessa, há esforço em integrar os conhecimentos complexos formulados por Ilya Prigogine, Humberto Maturana, Francisco Varela, Lynn Margulis, Benoît Mandelbrot, e Stuart Kauffman em termos de sistema e vida, com o misterioso questionamento, “o que é vida?” (CAPRA, 1996).

Alinhado aos pesquisadores e sua vivência, Capra exprime a concepção de rede para os sistemas vivos, culminando na própria nomenclatura do livro. Para ele, as redes são autogeradoras, autorreguladoras, dotadas de padrões integrados por meio de interações de retroalimentação, sendo passíveis de reorganização e emergência

de novas propriedades, devido à relação mútua com o ambiente (CAPRA, 1996). Isso, de certa forma, remonta a concepção de sistemas interligados por meio de uma rede. E, não obstante a isso, surgem os princípios da complexidade da vida em termos de sistemas auto-organizadores e interacionais, que são autogestores ao manter o próprio padrão e estrutura (CAPRA, 2005).

À luz da interação e auto-organização, urge o sentido de troca mútua entre o sistema e o ambiente, que é mantida por meio de comportamentos intrínsecos e simples, dos quais emergem novas propriedades multiniveladas e complexas (PALEY; EVA, 2010). Para tanto, entende-se que os sistemas complexos adaptam-se diante os eventos externos, porém, de maneira autônoma, caracterizando a discussão filosófica acerca do livre-arbítrio entre a espécie *sapiens* (CAPRA, 2005, p. 296). Como um *modus operandi*, a adaptação em sistemas complexos ocorre por meio da dualidade entre o passivo e ativo, isto é, emergem novas propriedades influenciadas pela interação passiva com o ambiente ou acopladas pelo próprio sistema (PALEY; EVA, 2010).

Tais conceitos de organização, relação e autogestão fomentaram, então, o estudo para os sistemas adaptativos complexos como uma vertente do pensamento sistêmico e da teoria da complexidade (CILLERS, 2002). Para Capra (1996, 2005), o SAC opera na zona do não equilíbrio, o que confere a característica de dinamicidade e de troca energética e de matéria entre o sistema e o ambiente, isto é, um sistema aberto. Para o autor, a auto-organização ocorre quando o sistema oscila em níveis elevados de não equilíbrio (CAPRA, 2005). Ou seja, um SAC tem em seu cerne tais propriedades: sistema dinâmico, não-linear, aberto/fechado, interação, retroalimentação, auto-organização, e, por fim, emergente (PLSEK, 2001).

A complexidade não incide somente nas características do SAC, mas, também na inter-relação entre as proposições teóricas construídas ao longo do tempo pelas ciências naturais e exatas (CAPRA, 1996). As ideias de não-equilíbrio e troca mútua são frutos do trabalho do químico Ilya Prigogine (1917-2003) que, por meio da experimentação termodinâmica, revelou que quanto mais próximo da zona da estabilidade maior será a previsibilidade de organização do sistema, o que cunhou de estruturas dissipativas (CAPRA, 1996).

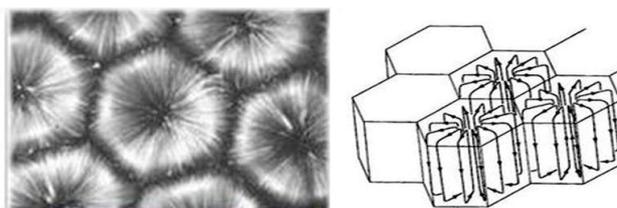
As estruturas dissipativas, à luz da termodinâmica de Prigogine, referem-se à ordem vinda da desordem, ou seja, são sistemas em que a ordem emerge, em face de níveis exponenciais de perturbação que, ao gerirem as informações, eles se

dissipam e se reorganizam (PRIGOGINE, 1996). O que fora nominado como flutuação por Prigogine, Capra (2005, p. 296) entende por multinivelamento de perturbações ou troca de informações não-lineares entre o ambiente e o sistema vivo. Os níveis de flutuações conferem instabilidade ao sistema, o que culmina no nominado ponto de bifurcação, ou seja, o sistema tem a capacidade de gerenciar e adaptar-se diante as instabilidades, assim, surge a concepção de emergência ou “nova ordem”. Portanto, a auto-organização é a emergência de uma nova ordem frente a limiares críticos ou instáveis (CAPRA, 1996).

Para compreender a relação entre o não-equilíbrio e o não-linear, Prigogine utilizou o método de convecção calorífica, proposta anteriormente por Henri Bénard, que ocorre a transferência de calor a partir da diferença de temperatura. A oferta de calor localizada, de baixo para cima, mantém a uniformidade do fluxo de calor e da propriedade líquida, mas, em um determinado ponto crítico, o líquido menos aquecido movimenta-se para baixo e o mais para cima, causando uma movimentação molecular e transferência de calor. Dessa forma, Prigogine propôs que a diferença da temperatura seria o ponto crítico para a bifurcação e, conseqüentemente, a emergência de um novo estado; entretanto, ainda era dúbia a relação entre padrão de organização e não-linearidade (PRIGOGINE, 1996).

Para isso, Prigogine retomou aos experimentos de Bénard e notou que o líquido em contato com um cilindro, menos aquecido, formava-se uma estrutura semelhante a um “favo de mel”, o que ele cunhou como “células de Bénard” (FIGURA 2), isto é, o padrão de organização para esse sistema (CAPRA, 1996). Após suas pesquisas químicas, Prigogine estabeleceu que as estruturas dissipativas possuem um padrão de organização diante um evento crítico, porém, como elas se organizam é imprevisível, assim, surge a concepção de não-linearidade (PRIGOGINE, 1996).

FIGURA 2 - CÉLULAS DE BÉNARD: PADRÃO DE ORGANIZAÇÃO



FONTE: Adaptada de THIMS (2010).

Embora a premissa seja da química inorgânica, o que evoca fragilidade teórica quando extrapolada para organismos vivos, o bioquímico Manfred Eigen conjugou os achados de Prigogine com os de Darwin para questionar a auto-organização em organismos vivos. O grande achado de catalisadores químicos e enzimáticos partiu dos estudos de Eigen, que, a *posteriori*, Maturana e Varela vieram a questionar a natureza da vida seguindo os preceitos tanto de Manfred quanto de Prigogine (CAPRA, 1996).

O questionamento da natureza da vida seguiu-se com a Teoria da Autopoiese proposta pelos dois biólogos chilenos Humberto Maturana e Francisco Varela (MATURANA; VARELA, 1995). No sentido etimológico, *Autopoiesis* é um termo grego, em que *Auto* significa "eu" e *poesis* "fazer". Portanto, para Maturana e Varela, a autopoiese está relacionada à autonomia dos sistemas auto-organizadores, ou seja, o sistema é capaz de fazer a si mesmo (CAPRA; LUISI, 2014). Para os pensadores sistêmicos, essa teoria conferiu densidade conceitual às propriedades essenciais de um SAC vivo, isto é, movimento, não-linearidade, e emergência (CAPRA, 1996).

Apesar dos esforços terem sido no campo biológico, ambos os biólogos buscaram atrelar a teoria e o conceito de cognição como elemento chave para organização das estruturas dissipativas (CAPRA, 1996). Esse movimento intelectual remonta desde a década de 60, em que Maturana pesquisava estruturas a partir da percepção do observador, pois, segundo ele, a análise do contexto pode ser diferenciada entre os sujeitos envolvidos na experimentação. Assim, ao longo da sua carreira, e acompanhado pelas reflexões de Varela, Maturana diferenciou a cognição para seres providos de linguagem (MATURANA; VARELA, 1995).

Essa inquietação deve-se ao fato de que Maturana pretendia buscar respostas para a natureza da vida, contudo, deparou-se com a influência do ato cognitivo do ser humano, como pesquisador (CAPRA, 1996). Para ele, cada ser tem uma percepção e conhecimento da realidade estudada que, de certa forma, não se pode subtrair a visão do indivíduo, mas, sim relacionar o ambiente e objeto estudados. Por fim, para ele, a compreensão de sistemas vivos parte também da premissa de que o observador é outro sistema complexo inserido naquele contexto (MATURANA; VARELA, 1995).

Dessa forma, quando a autopoiese era refletida, Maturana propôs a inter-relação entre padrão, estrutura e processo que, por sua vez, essa última propriedade associa-se à cognição, definida em termos de processo de conhecimento (CAPRA, 1996). Esse advento, por ora, conectou-se a pergunta central de Maturana, “qual é a natureza da vida?”, o que viria posteriormente ser nominada de Teoria Sistêmica da Cognição, proposta por ele e Varela nos anos 1970 (MATURANA; VARELA, 1995).

Nessa teoria, cunhada por outros pesquisadores como Teoria de Santiago, revela que a percepção é um padrão para os organismos vivos simples ou complexos, pois, isso é um processo inerente para que cada sistema possa se relacionar com o ambiente e os eventos ao seu redor. (MATURANA; VARELA, 1995). Nesse sentido, o padrão de vida relaciona-se com os processos intrínsecos do sistema, em que a estrutura dissipativa confere contribui para a dinamicidade do todo (CAPRA, 1996).

A evolução do pensamento sistêmico incidiu nesse enlace entre o padrão, estrutura e processo que, até então, era dicotomizado e associado a formulações matemáticas e físicas (CAPRA, 1996). Assim, os biólogos chilenos elucidaram a linguagem, o pensamento e outros processos de cognição humana perante a constante indagação do que é vida. Embora seja ato contínuo de reflexão e debate, a natureza da vida humana atrela-se aos processos cognitivos realizados por estruturas, como o cérebro, que irão organizar o padrão do sistema (MATURANA; VARELA, 1995).

Dessa forma, Capra tem percorrido o pensamento complexo e sistêmico por meio dos conceitos das ciências natural, exata, social, biológica e humana. Ao longo da sua carreira, Capra pautou-se no ideário dos biólogos chilenos e nas postulações de von Bertalanffy e Prigogine, o que culminou na nominada obra Teia da Vida (CAPRA; LUISI, 2014).

A partir da inter-relação dos conceitos e propriedades dos SAC que, a referida Tese, embasa-se para compreender a vivência das famílias de mulheres com câncer de mama. Portanto, a ressalva entre o referencial teórico e a pesquisa com família torna-se necessária, com intento de iluminar o empírico da vivência humana aliada à teoria. Dessa forma, a próxima subseção tratar-se-á do enlace entre o referencial teórico de Capra e as pesquisas com família.

4.4.3 O enlace entre o referencial teórico de Capra e a pesquisa com famílias

Brevemente discutidas as vertentes de pesquisas com famílias e o ideário de Capra, deve-se questionar a relação entre a complexidade e o empírico humano. Haja vista que, a complexidade remonta-se de conceitos e propriedades arraigados principalmente nas ciências exatas e biológicas, impera-se descrever o seu enlace a partir do olhar unificador e sistêmico. Assim, nessa Tese de Doutorado questionou-se: “A família é um SAC?” e “Como a vivência das famílias de mulheres com câncer pode ser compreendida à luz da complexidade proposta por Capra?”.

As pesquisas em enfermagem familiar movimentam-se intensamente ao debater teorias sistêmicas diante as problemáticas da prática, mas, os conceitos e propriedades da complexidade e, principalmente, dos SAC encontram-se em um vórtice de definições que fragilizam a proposição teórica (PALEY; EVA, 2011). Denota-se esmero pelos pesquisadores a saúde a partir da complexidade, mas ainda há fragmentação por temáticas contemporâneas ou de interesse. Como a publicação da equipe holandesa que propôs a definição de determinados componentes da complexidade para o cuidado materno-infantil (NIEUWENHUIJZE et al., 2015).

Embora o enfoque tenha se dado ao cuidado materno infantil, esses pesquisadores holandeses contribuíram para a definição de emergência associada à escolha do parto humanizado e da dinâmica não-linear entre os serviços de saúde e a sociedade (NIEUWENHUIJZE et al., 2015). Por outro lado, outras pesquisas intencionam conectar as peculiaridades das ciências sociais com as da saúde, como descrito por Paley e Eva (2011). Para esses autores, as propriedades dos SAC devem ser analisadas em cada esfera de cuidado e população atendida, pois, diferentemente do padrão de organização computacional ou matemático, cada nicho ou demanda de cuidado tem suas particularidades, o que poderá suscitar padrões de cuidado distintos entre si (PALEY; EVA, 2011).

Por outro lado, enfatiza-se que o cuidado movimenta-se de forma dinâmica em um sistema de saúde que permanece longe do equilíbrio, o que lhe confere o *status* de um SAC, constatação, pela qual, desenvolvida por um grupo de pesquisadores mexicanos. Para eles, o cuidado e o serviço de saúde são elementos interconectados em um macrossistema sociocultural, no qual se ressalvam os

atributos complexos da termodinâmica e das estruturas dissipativas de Prigogine (FAJARDO-ORTIZ et al., 2015).

À luz das pesquisas de famílias, concentram-se estudos acerca da dinâmica entre o movimento social e a reorganização das funções familiares, bem como, o retrato das famílias a partir das inovações das políticas sociais e de saúde (FURSTENBERG, 2014). Essa investidura científica também ocorre na psicologia, por meio de estudos associados às propriedades dos SAC, para a compreensão da dinâmica de famílias com indivíduos com distúrbio psicoafetivo. Nesse contexto, a psicologia trouxe notório saber às pesquisas de famílias ao conceber modelos teóricos pautados nas propriedades dos SAC (COX; PALEY, 2002).

A compreensão da família como um sistema que organiza seus laços afetivos e unidade autônoma remonta historicidade desde a década de 50, quando as pesquisas indagavam sobre a influência da família na formação do indivíduo (KRAMER, 2015). Dessa forma, a família passou a ser reconhecida como uma unidade de intervenção ou de terapia, notoriamente descritas pelo antropólogo e biólogo Gregory Bateson e pelo psiquiatra Murray Bowen (COX; PALEY, 2002).

A família como unidade emocional e rede de conexão, proposta por Bowen, foi um dos primeiros enlaces entre a pesquisa familiar e a complexidade. Para esse autor, cujas proposições ascenderam nos anos 1950, a família tem caráter impulsionador para a maturidade psicológica e emocional dos seus membros, processo responsável pela noção de pertencimento familiar e social (HOSSEINIZADEH, 2014). Isto é, quanto menor a maturidade emocional das relações familiares, a família terá maior probabilidade de desenvolver um indivíduo introspectivo e deslocado da sociedade (BOWEN, 1966).

Embora tenha sido uma descrição inicial, Bowen trouxe indícios unificadores entre a racionalidade humana e o componente emocional que, para ele, são atributos diferentes, porém complementares, pois as relações humanas são qualificadas em ambos âmbitos (BOWEN, 1966). Essas contribuições foram importantes para a compreensão da influência familiar à adição ética e os transtornos de identidade individual, os quais estão associados às relações familiares conflituosas (HOSSEINIZADEH, 2014).

Além disso, Bowen (1966) descreveu que qualquer evento considerado como caótico à família tem o potencial em incitar um movimento para que essa possa se reestabelecer. A partir disso, a psicologia e a psicanálise influenciaram no

conceito de família como unidade provedora de cuidado psicossocial (KRAMER, 2015).

Os constructos de Bateson e Maturana também exerceram influência nas pesquisas na área da psicologia familiar, em que a família também é considerada um sistema adaptativo complexo permeado por emoção, razão, relação e comunicação, cujas peculiaridades entoam a subjetividade do que é ser ou viver (DELL, 1985). Independente da área de concentração, as pesquisas em psicologia familiar mudaram o paradigma das investigações sociais e de saúde (KRAMER, 2015).

As pesquisas de famílias passaram a considerar conceitos sistêmicos e unificadores, enfatizando-as como uma rede composta por elementos interconectados que não evoluem simplesmente com as adequações do ambiente e, sim, coevoluem (PLSEK, 2001). Contudo, a família como um sistema é pouco debatida nas ações da gestão em saúde, o que fragiliza a articulação entre os sistemas (KANNAMPALLIL et al., 2011). O predomínio do paradigma linear na gestão e em pesquisas em saúde compromete a compreensão de rede, na qual diversos sistemas estão inseridos, inclusive a família. Assim, a enfermagem familiar tem como objeto de pesquisa a interconexão cuidado continuado, promoção à saúde, tomada de decisão profissional e familiar, e a organização do serviço de saúde, para compreender a dinâmica em rede (KANNAMPALLIL et al., 2011).

Para tanto, pesquisadores têm buscado a inversão da linearidade na área da saúde familiar, quando retratam a família como um sistema de indivíduos, nichos, organizações, sociedade e ambiente inter-relacionados, auto-organizadores, metafórmicos, que podem sofrer alterações drásticas mesmo que as condições iniciais sejam efêmeras (KUHN, 2009; TENBENSEL, 2013). Nesse escopo, Capra (1996) já advogava que os sistemas sociais, como as famílias, são redes de "autoprodução" que se comunicam entre si que, por meio desse ato, definem-se os papéis dos elementos.

Os atos comunicativos da rede de conversas incluem a "autoprodução" dos papéis por cujo intermédio os vários membros da família são definidos e da fronteira do sistema da família. Uma vez que todos esses processos ocorrem no domínio social simbólico, a fronteira não pode ser uma fronteira física. É uma fronteira de expectativas, de confidências, de lealdade, e assim por diante. Tanto os papéis familiares como as fronteiras são continuamente mantidos e renegociados pela rede autopoietica de conversas (CAPRA, 1996, p. 158).

Apesar das contribuições justapostas pelo olhar complexo da saúde, ainda há lacunas teórico-científicas para a enfermagem familiar no que concerne a família como um SAC (REED, 2019). Tal impasse emerge no sentido de que os pressupostos de um SAC associam-se aos estudos de redes, como por exemplo, a compreensão da dinâmica dos serviços de saúde, por outro lado, questiona-se a validade da extrapolação biológica e matemática para o holismo humano (KANNAMPALLIL et al., 2011; REED, 2019). No entanto, Capra (1996) já proferia que a família pode ser observada a partir da autopoiese e da cognição, pois, além de ser um sistema biológico, também é um domínio social permeado por símbolos e conceitos mutáveis que se relacionam com a construção de papéis e funções familiares.

A família como uma rede interconectada de elementos apresenta-se como uma definição ampla que pode ser aplicada como referencial metodológico e/ou teórico, enfatizando a complexidade como uma temática a ser explorada diante a pesquisa em enfermagem familiar. Nesse sentido, empreendeu-se durante a fase de qualificação do projeto de Doutorado, uma pesquisa sobre as propriedades do SAC relacionadas e sua relação com as pesquisas em família. Para isso, utilizou-se o método de escopo (ARKSEY; O'MALLEY, 2005) para buscar artigos nas temáticas, sendo seguido pela construção de conceitos proposta por Ingetraut Dahlberg (1985).

As buscas foram realizadas nas bases de dados *PubMed*, *Science Direct* e Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), por meio das palavras-chave “sistema adaptativo complexo (*complex adaptative system*)” e “família (*family*)”. Os resultados desse artigo denotaram a família é como um sistema permeado por estratégias que emergem para gerenciar eventos inesperados, como problemas financeiros ou a descoberta de uma doença, como o câncer. Neste contexto, a família é um sistema aberto que troca informações, porém, mantém-se fechada quando se trata de seus valores e regras internas. Além disso, tem a capacidade de se autorregenerar, auto-organizar e autogerir frente às imprevisibilidades (QUADRO 3).

QUADRO 3 - AS PROPRIEDADES DOS SAC E AS RELAÇÕES COM A VIVÊNCIA FAMILIAR

(continua)

Propriedades dos SAC	Definições	Relação com a vivência familiar
Autopoiése	Autonomia de "fazer a si mesmo", isto é, o sistema é capaz de se sustentar por meio de processos autogeradores dentro do seu ambiente. Além disso, o sistema se sustenta por meio da comunicação entre os elementos que o constituem (MATURANA; VARELA, 1995; CAPRA, 1996).	A autonomia é própria do ser humano; entretanto, com relação à família, subentende-se que os membros são seres cognitivos e que se relacionam entre si. A comunicação e relação inter-familiar são dependentes dos laços afetivos, da distância geográfica, da situação socioeconômica e da cultura (KAGITCIBASI, 2005).
Automanutenção	A automanutenção é um mecanismo de autorregeneração, ou seja, o ser vivo constrói-se a si mesmo a partir das regras internas (MATURANA; VARELA, 1995; CAPRA; LUISI, 2014).	A automanutenção é um conceito secundário da autopoiése. Para a vivência familiar ele pode exprimir a ideia de uma família que tem um membro internado em unidade de terapia intensiva, que precisa se regenerar, a partir de seus valores, para lidar com a situação e reestruturar a dinâmica da família (GAEENI et al., 2014).
Sistema fechado	Regras internas que geram a própria rede e delimitam sua fronteira com o ambiente externo. Isto é, nenhuma informação externa irá especificar um ser vivo, toda informação para a composição de um ser vivo está contida no <i>self</i> (CAPRA; LUISI, 2014).	A família e a sua vivência está permeada por regras internas, como moral e valores familiares, as quais dificilmente são mudadas por fatores externos (CORREA; BELLATO; ARAÚJO, 2015).
Sistema aberto	Um ser vivo é um sistema organizado que determina a organização interna, mas tornar-se-á aberto ao ambiente, para atualizar o seu próprio ambiente (CAPRA; LUISI, 2014), isto é, o meio externo só desencadeia mudanças estruturais do sistema (CAPRA, 2005).	A inserção da mulher no mercado de trabalho, seja por necessidade financeira ou por conquista pessoal, força os membros familiares a assumirem as funções que esta exercia para a organização ou manutenção domiciliar e familiar. Assim, os cônjuges

Auto-organização	A auto-organização está relacionada à dinâmica entre o sistema aberto e o ambiente externo. Pois, quando há uma instabilidade no sistema, há a possibilidade de derivar novas estruturas ou formas de ordem (CAPRA, 2005).	têm participado mais do cuidado aos filhos ou dos feitos domésticos (CROFT et al., 2014). A instabilidade pode ser entendida em termos de doenças crônicas ou hospitalizações de longa permanência, as quais promovem instabilidade na homeostase familiar. Assim, a família irá adequar as atividades diárias, atribuir funções aos membros, para que o membro adoecido possa ser cuidado (GAEENI et al., 2014).
Emergência	É a origem de propriedades novas que inexistiam em cada componente do sistema. (CAPRA; LUISI, 2014).	A emergência na vivência familiar pode ser comparada ao diagnóstico inesperado de uma doença crônica (BELLATO et al., 2016).
Retroalimentação	A retroalimentação está associada à emergência, pois pequenas alterações podem causar efeitos dramáticos e, assim, a retroalimentação amplifica e dá sequência a instabilidades, das quais surgem novas formas de organização (CAPRA; LUISI, 2014).	Como explanado na emergência, o diagnóstico de uma doença ou a hospitalização de um membro irá alterar a dinâmica familiar; os membros irão assumir responsabilidades que nunca lhes foram atribuídas e isto trará instabilidade ao núcleo familiar. Consequentemente, uma nova organização familiar emergirá (BELLATO et al., 2016; CORREA; BELLATO; ARAÚJO, 2015)
Não linearidade	Consiste basicamente na reação de uma ação, porém a reação resultante é imprevisível (CAPRA, 2005).	O câncer em mulheres jovens pode ocasionar preocupações concernentes à fertilidade, concepção e recidiva do câncer. Estas consequências podem ou não impactar ou dissolver o relacionamento conjugal (GORMAN et al., 2012).
Atratores	São padrões geométricos e matemáticos que descrevem a dinâmica da não-linearidade. Ademais, os atratores são elementos que	Os atratores, na vivência familiar, assimilam-se aos rearranjos familiares em torno do elemento "central" (GLEESON; HSIEH; CRYER-COUPET,

Imprevisibilidade	organizam o sistema em torno de um ponto (CAPRA, 1996; CAPRA, 2005; CAPRA; LUISI, 2014).	2016).
	A imprevisibilidade é um produto da dinâmica não linear, não há como prever o comportamento de um ser vivo após uma ação (CAPRA, 2005).	A imprevisibilidade é uma característica comum entre familiares com crianças com câncer. Os familiares relatam incertezas sobre a longevidade da criança ou se esta tornar-se-á independente física ou financeiramente (LUCAS et al., 2016).
História Inicial	A história inicial consiste em uma condição inicial que altera o comportamento de um sistema. Além disto, a história inicial pode levar a trajetórias distintas e imprevisíveis (CAPRA; LUISI, 2014).	Famílias com membros com câncer alteram seu comportamento de formas distintas. Às vezes, se encorajam para oferecer suporte emocional ao adoecido ou se distanciam da situação como mecanismo de defesa (COYNE; WOLLIN; CREEDY, 2012)
Interconexão	Os elementos não devem ser considerados isoladamente, mas, sim, interconectados, para que se possa alcançar uma visão em rede ou sistêmica (CAPRA, 1996).	Em casos de violência doméstica, os profissionais de saúde devem adotar a visão sistêmica para que o ciclo de agressão seja interrompido. Para tanto, deve-se reconhecer as interconexões do sistema de apoio e de saúde. E, acima de tudo, devem-se definir os atores da violência doméstica e os valores sociais para que, assim, se possa visualizar a problemática em rede (FERNANDES; MAZZA; LENARDT, 2013).

FONTE: O autor (2016).

A família está inserida no contexto histórico da saúde brasileira, assim, deve-se suscitar o olhar sistêmico para que os modelos de cuidado e as políticas institucionais abarquem sistematicamente o ser humano nos contextos social, emocional e do processo saúde/doença (STATON; WELSH, 2012).

A partir dos sistemas complexos, e de suas propriedades, poder-se-á compreender como é a vivência de famílias com mulheres com câncer de mama, pois quando se diz família, subentendem-se as relações mútuas e imbricações permeadas por valores que, de certa forma, influenciam um membro familiar. Para Capra e Luisi (2014), as redes sociais seguem uma dinâmica linear e emergente e, acima de tudo, são redes de comunicação que envolvem interações, aspectos culturais, simbologias e outras propriedades.

4.5 TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS: CONSIDERAÇÕES INICIAIS

4.5.1 A história da TFD

O método da Teoria Fundamenta nos Dados (TFD) foi desenvolvido, nos anos 1960, pela parceira dos sociólogos Barney A. Glaser e Anselm L. Strauss. Estes pesquisadores, por sua vez, empenharam-se no estudo do processo da morte em hospitais norte-americanos, pois, naquela época, a morte e todo o processo envolvido eram temas pouco discutidos (CHARMAZ, 2006; 2009).

Desta forma, a equipe de pesquisa de Glaser e Strauss comprometeu-se em entender como e quando os profissionais e os pacientes terminais lidavam com o processo da morte. Nesta ocasião, os pesquisadores analisaram longas conversas e registraram suas observações do cenário de pesquisa (GLASER, STRAUSS, 1965 apud CHARMAZ, 2009).

A partir disso, Glaser e Strauss, por meio do livro *The discovery of grounded theory* (1967), articularam estratégias metodológicas para a pesquisa qualitativa na Sociologia. Inicialmente, esta metodologia primava pelo desenvolvimento de teorias baseadas em dados, contrariando a abordagem quantitativa baseada em testes de

hipóteses a partir de teorias existentes (GLASER; STRAUSS 1967, apud CHARMAZ, 2009)¹.

Por outro lado, para Strauss a Teoria Fundamentada não deve se ater aos dados, mas, sim, ao ser humano, suas ações e significações sociais. Isto é fruto da relação de Strauss com Robert Park e Hebert Blumer, este último, por sua vez, foi o pioneiro do movimento interacionista simbólico (LaROSSA, 2005). O Interacionismo Simbólico (IS) é uma perspectiva teórica que compreende o indivíduo, a sociedade e os objetos interconectados que, a partir desta dinâmica, conduzem o comportamento individual ou de um grupo (CARVALHO; BORGES; RÉGO, 2010).

Após a publicação clássica, Strauss e Glaser divergiram em seus interesses teóricos, o que convergiu com a proposta de Strauss e Juliet Corbin propondo o método como de verificação e não de descoberta (CHARMAZ, 2009). Assim, no início do século XXI, surgiram vertentes pelas quais o método pode ser conduzido: a Teoria Fundamentada Objetivista ou Positivista, Pós-positivista, Construtivista e Pós-modernismo (MILLS; BONNER; FRANCIS, 2006).

A vertente objetivista segue a tradição positivista em que se reconhecem os dados como fatos objetivos e existentes no mundo, os quais bastam ser descobertos pelo pesquisador; enquanto que, a corrente pós-positivista assume o pragmatismo filosófico e o interacionismo simbólico como referencial teórico (CHAMBERLAIN-SALAUN; MILLS; USHER, 2013). Oriundo dessa vertente, surge o construtivismo como uma abordagem que considera a construção dos significados e a ótica do pesquisador e do participante. O pós-modernismo assume o não-tradicionalismo ao enfatizar o método como análise situacional, mas, pautado no interacionismo simbólico (BIRKS; MILLS, 2015).

Embora Strauss e Corbin sejam considerados por vezes como objetivistas, nota-se a relevância da era histórica para formulação e julgamento das teorias que, similarmente, incidem nas metodologias descritas por Kathy Charmaz (CHARMAZ, 2006) e Anselm Strauss e Juliet Corbin (CORBIN; STRAUSS, 2015). Assim, alguns aspectos objetivistas embasam as metodologias propostas pelos autores referidos, como por exemplo: a coleta de dados sincrônica à análise de dados, a amostragem e a saturação dos dados, a escrita de memorandos e a codificação (CHARMAZ, 2016).

¹ GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L. **The discovery of grounded theory**. Chicago: Aldine, 1967.

4.5.2 Aspectos metodológicos de Corbin e Strauss

Independente da vertente adotada pelo pesquisador, a TFD tem por intento construir teorias que possam dar sentido aos fenômenos e, por meio delas, enxergar novas perspectivas e gerar novos significados, qualificando-as como processo analítico dinâmico. O produto da metodologia concerne na construção de uma teoria, podendo ser a substantiva ou formal. Conceitos originais categorizados em um nível inicial de abstração condizem à teoria substantiva; enquanto que, a teoria formal apresenta robustez e elevado nível de abstração em seus conceitos (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A lógica da metodologia tem por base o processo de indução, dedução e abstração para conceituar dados empíricos de forma sistemática por meio do método comparativo constante (CORBIN; STRAUSS, 2015). Nesse método, a coleta de dados pode conter observações das ações dos participantes e do cenário, registros do investigador, caracterização das condições que acarretam na origem ou supressão dos dados, percepção dos significados atribuídos pelos participantes e, por fim, a descoberta de suposições explícitas e implícitas (CHARMAZ, 2006).

A análise dos dados significa interpretar e denominar segmentos de dados para resumi-los e representá-los em uma categoria. Assim, retrata as ações e os significados explícitos ou implícitos, relatados ou expressos pelo participante. Para a TFD, o primeiro passo analítico desenvolve-se por meio da fragmentação dos dados ao utilizar a análise palavra por palavra, linha a linha e incidente por incidente. Esse recurso possibilita a construção de códigos pertinentes ao universo empírico e livre de julgamentos tendenciosos (CHARMAZ, 2006).

Dessa forma, é unânime entre os pioneiros da TFD ao que se refere que o pesquisador deve imergir nos dados e, conseqüentemente, ter *insights* ao longo do processo de coleta e análise de dados (MILLS; BONNER; FRANCIS, 2017). Esse processo, denominado como sensibilidade teórica distingue-se da esfera operacional e no conhecimento da problemática estudada, pois, para o positivismo, a translação do empírico para o teórico ocorre de forma alienada ao mundo científico (GLASER; STRAUSS, 1967).

É digno de nota que, tanto aos fundamentalistas quanto aos progressistas do método, a sensibilidade teórica está aquém de um mero instrumento analítico, e, sim um ato reflexivo e íntimo entre o pesquisador e os dados, que, de tal forma,

salienta uma das peculiaridades do método, a simultaneidade entre a coleta e análise de dados (MILLS; BONNER; FRANCIS, 2017). Portanto, a sensibilidade teórica é descrita em termos de *insights* desenvolvidos pelo pesquisador para a construção de conceitos multidirecionais (JAPHET; USMAN, 2013).

Embora seja alvo de sabatina, o papel do pesquisador é de extrema valia ao processo analítico, visto que, os *insights* tornam-se tangíveis a partir da compreensão dos dados, como ato único e exclusivo do pesquisador (MILLS; BONNER; FRANCIS, 2017). A TFD relativista de Strauss e Corbin, nominada assim devido à tênue relação entre o positivismo e o construtivismo, assume a habilidade do pesquisador em reconstruir os significados emergidos a partir dos dados (STRAUSS; CORBIN, 1998; MILLS; BONNER; FRANCIS, 2017).

O esforço reflexivo gradativamente eleva os insights que, por sua vez, ocorrem por meio da comparação constante dos dados, processo, pelo qual nominado como método comparativo constante. (CHARMAZ, 2009, p. 82). Para a TFD, a comparação dos dados, por meio da distinção e relação, é um advento para a maturidade dos *insights* e sensibilidade teórica, que, ao serem utilizados, de forma conjugada, contribuem para elevação dos códigos em conceitos e categorias (SINGH; ESTEFAN, 2018).

Dessa forma, a TFD é um método sistemático e dinâmico que eleva a qualidade da abordagem qualitativa por meio de processos conjugados os quais incluem escrita de memorandos, representações gráficas e diagramas, codificação, amostragem e saturação dos dados (HOLTON, 2013). A sensibilidade teórica percorre por esses processos, pois, a imersão a fundo conduz o pesquisador a questionar e elaborar hipóteses diante os dados obtidos. O método de comparação constante também é aplicado, principalmente, nas fases iniciais da codificação (LAURIDSEN; HIGGINBOTTOM, 2014).

A codificação para os relativistas e construtivistas é um dos meios que balizam a linha tênue entre as ideologias do pesquisador e o real significado dos dados, pois, por meio dela o fenômeno não emerge a partir do reacionarismo do pesquisador (MILLS; BONNER; FRANCIS, 2017). Para Charmaz (2009), o fio condutor analítico parte da codificação inicial e focalizada integrada ao método comparativo constante e a exaustiva escrita de memorandos. Contudo, a autora construtivista aposta na criatividade analítica ao sugerir a codificação axial, proposta

por Strauss e Corbin, para especificar e relacionar as categorias às subcategorias (CHARMAZ, 2009, p. 90).

Para a concepção construtivista, esse paradigma pode limitar a abstração durante a codificação, por outro lado, para noviços da TFD, é uma ferramenta de extrema valia para conectar os numerosos códigos em um *corpus* coerente ao fenômeno estudado (CHARMAZ, 2006, p. 61). Futuramente, descrever-se-ão os passos metodológicos, mas, é digno de nota, que nessa Tese de Doutorado utilizou-se o paradigma interpretativista como instrumento guia para codificação axial (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A TFD de Strauss e Corbin insere ao espectro analítico dois adventos, o paradigma, matriz e modelo paradigmático, para reduzir interpretações dúbias, eles definem paradigma como ferramenta para codificação axial, com a primazia em organizar e relacionar os conceitos. Por outro lado, a matriz paradigmática emerge como uma inter-relação entre as categorias, que, por fim corroboram para a compreensão do fenômeno, denominado também como categoria central (CORBIN; STRAUSS, 2015).

A pode emergir o fenômeno, porém, as ferramentas dos relativistas da TFD corroboram para a ordenação dos conceitos, de forma que, as categorias e subcategorias desenvolvem-se de forma coerente, sendo uma ferramenta ideal pra noviços. Além disso, a matriz paradigmática, como uma abstração, para Corbin e Strauss (2014), o paradigma é um prelúdio para a interpretação e o desenvolvimento da categoria central ou fenômeno.

Contudo, Charmaz (2009) acredita que as codificações inicial e focal têm potencial para emersão do fenômeno. Entretanto, ressalva que noviços podem adaptar codificações subsequentes como apropriação do método. Nota-se que em seu tratado científico, Charmaz (2009) aproxima-se de Strauss e Corbin ao que condiz com o paradigma para a codificação axial e, não obstante a isso, o uso da matriz paradigmática como apoio para compreensão a fundo da categoria central ou fenômeno.

A comparação constante é uma técnica importante para as etapas da codificação construtivista, na fase inicial, checam-se as similaridades e disparidades entre os códigos, corroborando para o desenvolvimento prévio de categorias. Da mesma forma, as categorias são comparadas em um processo interativo, no qual envolve dedução e indução (CHUN TIE; BIRKS; FRANCIS, 2019). A análise por

meio do método comparativo constante e processo indutivo elevam os códigos para conceitos abstratos e teorias (CHARMAZ, 2006).

A abstração é definida como uma forma de raciocínio para formulação de hipóteses que podem surgir durante o processo sincrônico de análise e coleta, o que contribui para a indução de conceitos abstratos (CHUN TIE; BIRKS; FRANCIS, 2019). Em adição, a amostragem associada à comparação constante eleva o nível conceitual das categorias (CHUN TIE; BIRKS; FRANCIS, 2019). Esse processo interativo também acompanha a escrita de memorandos, nos quais amostragens subsequentes, aprimoramentos das entrevistas, notas de campo, *feelings* sobre a codificação, hipóteses sobre as categorias e a relação entre elas (BIRKS, 2011).

Aliado a isso, discorre a amostragem, processo, pelo qual, participantes são arrolados à pesquisa mediante novos questionamentos ou dados inconsistentes. À medida que as categorias se moldam, porém com conceitos menos abstratos, recomenda-se a continuidade das amostragens, para que tenha robustez teórica (BIRKS, 2011). A partir disso, os conceitos inter-relacionados dotados de dimensão e propriedades, conectados uns aos outros e que, em suma, representa o fenômeno, pode-se determinar como suficiente a amostragens, então, nominada como saturação teórica (CORBIN; STRAUSS, 2014, p. 198).

Por fim, a TFD permite a interpretação das ações e dos significados atribuídos pelos participantes, e, bem como com a interação com o pesquisador. Trata-se de um método flexível que invoca a interpretação e a reflexão contínua dos dados, por meio de técnicas de codificações propostas por relativistas, ciclo virtuoso de indagações-reflexões-*insights*, dedução-indução-abdução, e escrita livre de memorandos concernentes aos diversos aspectos da pesquisa (CHARMAZ, 2009).

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo na Teoria Fundamentada nos Dados (CORBIN; STRAUSS, 2015) e nas propriedades dos Sistemas Adaptativos Complexos descritos nas obras de Fritjof Capra (1996, 2005). Essa Tese de Doutorado defende que a família é um sistema complexo formado por seres vivos interconectados, interdependentes e capazes de gerir o próprio sistema diante a vivência do câncer de mama.

A TFD Interpretativista deu-se pela perspectiva e ontologia. Os pilares epistemológicos do Pensamento Sistêmico englobam as Teorias Sistêmica, da Comunicação, da Cibernética e a Teoria Geral dos Sistemas (GOMES et al., 2014). Esta última, por sua vez, trata-se sobre os Sistemas Adaptativos Complexos, que constituem as bases teóricas deste estudo.

Destarte, a vivência de famílias de mulheres com câncer de mama traz em seu bojo as imprevisibilidades, os rearranjos familiares, a adoção de estratégias para lidar com a doença e com a mudança de papéis. Assim, a tese defendida coaduna-se à dinâmica sistêmica envolta na vivência das famílias de mulheres com câncer de mama. Pois, de forma sistêmica e padronizada, as famílias perpassam por situações imprevisíveis, como o câncer de mama, que afetam a vivência, que, por sua vez, é não-linear; imprevisível; auto-organizativa e reorganizada por processos de *feedback* positivo e/ou negativa; interconectada; e passível de emergir propriedades ou novas ordens.

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário do estudo compreendeu o Serviço de Farmácia Ambulatorial do Complexo HC/UFPR. Este setor localiza-se entre a maternidade e o prédio central do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Atende exclusivamente pacientes oriundos dos ambulatórios desta instituição, e tem implementado programas, tais como: Paraná Sem Dor de Câncer, Hanseníase, Ambulatório de IST, Gestante Curitibana, liberação da talidomida para mieloma múltiplo, lúpus eritematoso sistêmico; anti-tabagismo; atendimento ao ambulatório

de HIV+; atendimento às vítimas de violência sexual; programa do glaucoma; programa de liberação de quimioterápicos anti-neoplásicos de alto custo (p. ex.: tamoxifeno) à pacientes oncológicos.

Este serviço tem em sua infraestrutura dois consultórios farmacêuticos, para atenção farmacêutica; uma sala de espera; e um cômodo composto por dois locais de armazenamento de medicamentos, sendo um com controle de temperatura e luminosidade, e outro com controle de ventilação. Ainda neste, há uma bancada para dispensação de medicamentos e orientações gerais sobre a posologia.

A estrutura de servidores consiste por uma farmacêutica supervisora de todos os serviços farmacêuticos da instituição. Além disso, há três farmacêuticas responsáveis pelo fluxo do cenário; e seis técnicos responsáveis pela entrega dos medicamentos aos pacientes. A dispensação, geralmente, segue os dias de consultas médicas da instituição; entretanto, a retirada pode ser realizada em qualquer momento, desde que a prescrição médica seja revalidada mensalmente.

Devido à rotatividade da dispensação de oncofármacos, firmou-se com a equipe do setor que a coleta e o uso da sala seriam concentrados nos períodos vespertinos, visto que, as consultas com o mastologista e o oncologista também ocorriam nesse período. A partir da aproximação entre as pesquisadoras e equipe de técnicos, pôde-se padronizar a abordagem das participantes, sendo que ao término das orientações posológicas, a equipe de técnicos apresentava o convite da pesquisa, exposto nas cabines de atendimento e no *hall* de entrada, e as encaminhava para o espaço privativo.

O segundo cenário dessa pesquisa compreendeu o domicílio do(s) familiar(es). A maioria dos domicílios era de alvenaria e em planta baixa, somente três participantes residiam em apartamento.

5.3 PARTICIPANTES

As participantes foram mulheres com idade acima de 18 anos, com diagnóstico de câncer de mama, submetidas anteriormente à mastectomia, quimioterapia e/ou radioterapia, e em terapia hormonal com o tamoxifeno há mais de três meses. Foram excluídas aquelas que utilizavam a terapia hormonal como tratamento neoadjuvante, com capacidade de comunicação verbal ou cognitiva reduzida, e residentes fora da circunscrição de Curitiba/PR ou região metropolitana.

Ao total abordaram-se vinte e cinco (25) mulheres, das quais três utilizavam a terapia hormonal como profilaxia prévia ao início do tratamento conservador; quatro demonstraram interesse, mas não tinham tempo hábil para a entrevista e dispuseram-se a registrar o contato telefônico e endereço. Outras duas consentiram informalmente, mas, residiam fora da circunscrição de Curitiba ou Região Metropolitana; e, três consentiram e ao iniciar as explicações do TCLE, desistiram devido às intempestividades pessoais. Assim, totalizaram em onze mulheres participantes as quais compuseram a primeira amostragem dessa pesquisa.

A partir da codificação, emergiram duas amostragens filhos e parceiros, sendo compostas por nove e sete participantes, respectivamente. As amostragens decorreram de acordo com as hipóteses emergidas durante a análise das entrevistas das mulheres.

5.4 O PERCURSO METODOLÓGICO DA TFD

5.4.1 A coleta e análise de dados

A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas intensivas com mulheres com câncer de mama e em uso de tamoxifeno que compareciam ao serviço de farmácia do complexo hospitalar referido. No percurso analítico, foram entrevistados os familiares de acordo com frequência e relação com o fenômeno do adoecimento. Assim, foram entrevistados nove filhos e sete parceiros. Ao total foram sete famílias participantes desse estudo. A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto do ano de 2016 até abril de 2018.

Para compreensão do fenômeno, planejou-se um estudo piloto, no qual foram entrevistadas duas mulheres para refinar as questões abertas (APÊNDICE 1) e aproximar o pesquisador ao método. A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevistas intensivas compostas por questões semi-estruturadas às mulheres e aos familiares (APÊNDICE 2). As entrevistas foram registradas por meio de áudio digital e posteriormente transcritas em arquivo Word®. Previamente à entrevista intensiva, foi aplicado o instrumento de caracterização sociodemográfica (APÊNDICE 3).

A codificação percorreu as seguintes fases, dentre elas: 1) a primeira etapa compreendeu a análise de cada linha ou segmento de dados, a chamada codificação aberta; 2) após esta fase, seguiu a focal e subsequentemente a axial.

(CORBIN; STRAUSS, 2015). O uso dessa análise corroborou para a elevação dos códigos iniciais para conceitos e, por meio da comparação constante, as categorias puderam ser identificadas.

Os códigos com significância e frequência foram agrupados em categorias preliminares, pois a nomenclatura dessas se perfaz a partir do método comparativo constante, no qual o pesquisador reflete as propriedades e dimensões inseridas nos códigos focais. Essa fase foi permeada por inúmeras reflexões para nomenclaturas de categorias e subcategorias, pois, alguns códigos focais podem ser ambíguos no momento da estruturação das condições, ações e consequências.

À medida que as entrevistas e a codificação focal ocorriam simultaneamente, os questionamentos e as hipóteses eram realizados para correlacionar os conceitos em categorias e subcategorias. Para a compreensão dessa fase analítica, desenvolveram-se notas teóricas por meio de diagramas, sendo uma ferramenta disponível no *software* MAXQDA®.

A partir da identificação das categorias, o paradigma contexto, condição/interveniente, ação/estratégia, e consequência proposto por Corbin e Strauss (2015). Para esses autores, entende-se por condição os fatos e acontecimentos que levam à ocorrência de um fenômeno; contexto abarca as circunstâncias que impulsionam a busca por ações/estratégias para lidar com a condição; ações/estratégias são os meios e ações provenientes das circunstâncias; e, as consequências são resultados atuais ou potenciais das ações/estratégias (CORBIN; STRAUSS, 2015).

Nessa fase, a análise concentrou-se na relação entre as propriedades e dimensões das categorias e subcategorias. Para isso, os códigos focais com densidade e semelhança entre si foram reagrupados em condição, contexto, ações/estratégias, e, por fim, as consequências. Cada elemento desta estrutura de análise corroborou para a construção conceitual das subcategorias e categorias.

Ao passo de que as categorias apresentavam propriedades e dimensões condizentes ao conceito, a saturação de dados indicava o encerramento de novas entrevistas. Nesse sentido, iniciou-se a construção da proposição teórica por meio da escrita de memorandos, como forma para abstração da teoria substantiva relacionada ao fenômeno estudado.

5.4.2 Memorandos ou notas

Como alicerce para as coletas seguintes e, inclusive, para análise de dados, utilizou-se como recurso de apoio analítico e de coleta, a escrita de memorandos ou como proposta por Richardson e St. Pierre (2008), a partir das descrições de Glaser e Strauss (1967 apud CHARMAZ, 2009), os memorandos podem organizar as ideias a partir de quatro tipos de notas², sendo:

- a) Notas de observação (NO): são descrições sobre os eventos vivenciados durante a observação e audição. Contêm diminutas interpretações;
- b) Notas teóricas (NT): são registros das interpretações e inferências realizadas a partir da observação e da reflexão do pesquisador;
- c) Notas metodológicas (NM): servem para guiar o pesquisador se há lacunas nas estratégias metodológicas, isto é, auxiliam a resolver problemas encontrados durante a coleta de dados;
- d) Notas pessoais (NP): são as percepções do pesquisador acerca da pesquisa e do entrevistado.

Além dos memorandos, outros recursos que auxiliam a organização da análise de dados, como a confecção de representações gráficas ou diagramas, também, foram utilizados. Estes recursos podem concretizar as ideias do pesquisador e auxiliá-lo a conectar as categorias e suas inter-relações (CHARMAZ, 2006). As representações gráficas são elementos intrínsecos da TFD, pois o desenvolvimento de diagramas, mapas e figuras é exercício profícuo para reflexão das categorias e da relação entre elas (CHARMAZ, 2006).

5.4.3 Amostragem inicial e teórica

A amostragem inicial consistiu em delinear os participantes, eventos, situações relacionadas à questão norteadora da pesquisa. Por meio da entrevista intensiva, os participantes denotaram significados à vivência do câncer de mama que, a partir disso, corroborou para as amostragens teóricas sendo compostas por

² Notas serão consideradas como sinônimos de memorandos, independente da vertente metodológica.

filhos e parceiros. A amostragem inicial totalizou em onze mulheres, as amostragens teóricas contabilizaram em nove filhos e sete parceiros. Ao total foram entrevistadas sete famílias, considerando a mulher, filhos e parceiros.

A amostragem teórica ocorreu sincrônica a análise de dados, sendo que as ações e significados relacionados à vivência do câncer de mama foram relacionados para indicar a amostragem teórica. Foi utilizado o método comparativo e a indução para elaboração das hipóteses para a composição das amostragens.

5.4.3.1 Perfazendo as entrevistas e as amostragens

A codificação inicial foi aplicada nessa amostragem com intento de buscar novas experiências e significados não emergidos anteriormente. Dessa forma, totalizaram 1958 códigos iniciais para amostragem inicial, 1382 para AT filhos, e 563 para AT parceiros. Esses receberam etiquetas de diferentes cores para organizar as semelhanças e disparidades dos eventos, ações e significados dados pelos participantes.

Após a amostragem inicial surgiram as hipóteses associadas aos dados que levaram à AT filhos, compostos por nove participantes e, subsequentemente, pela AT parceiros. Nesse sentido, a análise percorreu simultaneamente para identificar lacunas, propriedades e dimensões às categorias. O método comparativo e a codificação inicial, principalmente, a análise comparativa das palavras, pôde auxiliar a descoberta de padrões e contrastes por meio dos significados expressos pelas participantes, portanto, emergiram alguns códigos relacionados ao referencial teórico (DIAGRAMA 1).

DIAGRAMA 1 - CÓDIGOS RELACIONADOS AO REFERENCIAL TEÓRICO



FONTE: A autora (2019).

Apesar de que o referencial teórico exclua a fragmentação, a diagramação em nuvem, das entrevistas pilotos, emergiu insights como: “A força tem relação com Deus (espiritualidade)? Ou, tem relação com a família?”, ou, “Com filhos ou filha?”, ou, Como é essa força?. Dessa forma, foram questões abertas aplicadas nas entrevistas com a amostragem inicial e para a AT filhos.

Para tanto, ao percorrer a codificação, analisavam-se as semelhanças entre os códigos de uma única entrevista e entre elas, atentando-se às lacunas que poderiam trazer dados robustos para dado código. Assim, por meio de notas, escritas no sistema informacional, criaram-se questões a serem tratadas com os próximos participantes.

Dessa forma, questionou-se sobre as alterações familiares entre os parceiros, corroborando para AT parceiros. Contudo, alguns excertos das participantes trouxeram a relação confidencial e fraternal entre elas e os respectivos parceiros, porém, com menor ênfase quando comparada aos filhos.

Ao final da leitura intensa das entrevistas, os dados tratados como códigos iniciais corroboraram para elaboração das próximas entrevistas, do recrutamento da amostragem teórica e a codificação focal. Os códigos focais foram agrupados por meio da escrita de memorandos, reflexões, comparação constante, totalizando em 55 códigos focais (elementos). A partir disso, empenhou-se na codificação axial para investigar as propriedades para emergência da subcategoria e categoria.

5.4.3 Uso do *software* MAXQDA®

Atualmente, a pesquisa qualitativa conta com diversos recursos tecnológicos para organizar e diagramar dados, alguns possuem ferramentas para pesquisa lexical, nuvens de preponderância, análise interconectiva de excertos, matriz de alcance, e outros recursos. Um exemplo desse recurso é o software alemão MAXQDA®, sendo essa ferramenta de escolha para organização dos dados (códigos), das subcategorias e categorias. Dessa forma, a operacionalização do *software* ocorreu da seguinte forma:

- a) transcrição duplicada das entrevistas, ou seja, primeiramente usou-se o Word® (versão 2003) e posteriormente a transferência por meio da importação de dados para um documento;
- b) cada documento foi nominado pelas iniciais dos participantes (i.e.: M para mulheres, F para filhos e P para parceiros) seguido pelo algarismo numérico;
- c) interferências foram registradas entre parênteses;
- d) alterações de voz ou humor foram registradas entre parênteses;
- e) codificação inicial foram geradas como códigos e fragmentos similares recebiam cores para facilitar o processo analítico;
- f) excertos semelhantes foram aglutinados, por meio da ferramenta “*link*”, a qual consta na interface dos memorandos do *software*;
- g) os códigos semelhantes foram agrupados por meio das etiquetas coloridas e posteriormente nominados.

A escrita de notas no *software* ocorreu no percurso metodológico da TFD. Devido à dificuldade em estabelecer vínculo entre pesquisador e participante, evitou-se o uso desse recurso, assim, as notas de campo foram desenvolvidas em um livro ata. A codificação axial ocorreu por meio da exportação dos conceitos organizados no *software*, ou códigos focais, para planilha Excel® (versão 2003) que, a partir disso, os conceitos foram aproximados para conceituar as subcategorias e, conseqüentemente, relacioná-las com as categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008, CHARMAZ, 2009). No processo de indução e comparação, emergiram as categorias conceituais e, por fim, o fenômeno emergente.

5.4.4 Construindo a teoria substantiva

A teorização envolveu a interpretação do fenômeno, isto é, a vivência do câncer de mama. Dessa forma, a teoria substantiva emergiu a partir da compreensão do fenômeno e das categorias relacionadas. A apresentação da representação e do diagrama teórico será apresentada ao longo da descrição dos resultados, para que a vivência das famílias de mulheres com câncer de mama possa ser compreendida sistemicamente. A validação da teoria substantiva consistirá na apresentação do resultado final da Tese de Doutorado à *experts* da TFD e da temática em questão.

5.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

Este projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC/UFPR), sendo aprovado sob o parecer número 1.483.681. Foram respeitados os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida, segundo a resolução número 466 de 12 de dezembro de 2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. Tal resolução regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos, assegura o caráter anônimo dos participantes e o sigilo de suas identidades, por meio do preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 5). Os participantes que concordaram, receberam informações quanto à proposta do estudo, previamente à entrevista.

Visando o anonimato e o sigilo, as identidades e as informações foram resguardadas e arquivadas pelas pesquisadoras em formulários físicos e em um banco virtual restrito e de acesso exclusivo pelas pesquisadoras.

As mulheres entrevistadas foram identificadas com a letra M seguida pelo número arábico, diante a ordem numérica das entrevistas. Os familiares citados pela mulher, durante a entrevista, consistiram em filhos e parceiros. Desta forma, utilizou-se a letra F para os filhos, sem distinção de gênero, e a letra P para os parceiros. Ao final da transcrição, as entrevistas foram organizadas no *software* em grupos familiares, sendo nominados pela a sigla GF, seguidos pela letra M e a ordem numérica, o que corresponde à mulher e seu respectivo grupo familiar.

6 RESULTADOS

6.1. CARACTERIZANDO OS PARTICIPANTES

Nesta pesquisa, participaram onze mulheres com idade média de 50 anos, majoritariamente casadas, com filhos com idade média de 30 anos, e parceiros com idade média de 50 anos. Em relação às atividades laborais, a maioria das mulheres estava afastada ou aposentada, com a base salarial de R\$ 880,00³. Uma participante estava desempregada por conta do tratamento e dependia do rendimento do parceiro.

Quanto à ocupação, e prévia à estagnação laboral, houve variação de funções, mas com padrão associado ao perfil brasileiro, ou seja, quatro referiram funções estritamente domiciliar, já duas atuavam como doméstica e babá; duas como estoquistas em uma empresa multinacional, e, duas atuantes como corretoras de imóveis. Porém, uma referiu atuar como lavradora, sendo considerado um labor quiescente, mas histórico no contexto socioeconômico brasileiro.

³ Base do salário mínimo no ano de 2016, período, pelo qual se iniciou a coleta de dados.

Quanto à escolaridade, a maioria completou o ensino fundamental (considerou-se como ensino fundamental a formatação antiga do currículo, ou seja, 5ª à 8ª série). Somente duas cursaram o ensino superior e uma considerou-se como alfabetizada. Previamente à entrevista intensiva, foram indagadas quanto à composição familiar, ou seja, perguntou-se: “Como a senhora compõe a sua família?”. Evidenciou-se a família nuclear, sendo constituída por pais, filhos, netos e parceiros, sendo referidos nesta ordem.

Os filhos, em grande parte, cursavam ou completaram o ensino superior, com indicação majoritária para os cursos de Administração e Pedagogia. Esta amostragem teórica totalizou em nove filhos, a qual composta por cinco do sexo feminino e quatro do masculino, com a faixa etária entre 20 à 30 anos. Destes, três não têm filhos, sendo duas mulheres e um homem. Quanto à atividade laboral, uma filha considerou-se como do lar e dependente da renda do parceiro. Os outros referiram atuação na área da representação comercial, um técnico em manutenção, duas pedagogas, dois administradores em empresas nacionais, e um na área de tecnologia da informação. A renda média variou entre dois a cinco salários mínimos⁴.

Os parceiros, ao contrário das parceiras, mesmo contemplados pela aposentadoria, ainda mantinham uma ocupação remunerada para a manutenção financeira da família. Os proventos da aposentadoria variavam entre dois a três salários mínimos e a renda adicional variou entre dois a três salários mínimos⁵. A maioria cursou o ensino médio, outros completaram curso técnico, e somente um cursou o ensino superior. Esta amostragem teórica totalizou em sete parceiros e a faixa etária entre 35 a 68 anos.

6.2 INTRODUZINDO A VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

Durante as entrevistas com as mulheres, emergiram dados consoantes aos laços afetivos, compondo as amostragens teóricas filhos e parceiros. O processo de amostragem teórica deu-se a partir da menção frequente dos familiares, acompanhada por conotação sentimental. Assim, os filhos emergiram

⁴ Referente ao salário mínimo vigente em 2017, R\$937,00.

frequentemente no discurso das entrevistas, com conotação de laço sentimental e prosperidade familiar. Em seguida, a segunda amostragem teórica foi composta por parceiros, devido à frequência de citação. Os familiares foram referenciados aleatoriamente e de forma fluida, com conotação de ambivalência de sentimentos, principalmente, em eventos estridentes e imprevisíveis.

Ao que se refere à ambivalência e antagonismo sentimental, os participantes de todas as amostragens, desconsideravam algum familiar, porém, conotavam afetividade. Como por exemplo, os conflitos entre irmãos, devido às mudanças familiares, mas, denotavam o fortalecimento da afetividade. Similar a isso, os parceiros implicitamente confusos e receosos, devido à mudança de papel, exprimiam a aproximação para com os filhos.

O temor pela morte no momento do diagnóstico foi motivo de preocupação para as participantes, pois, remetiam esse sentimento à prosperidade dos filhos e netos. Na amostragem teórica composta por filhos, a estrutura e a dinâmica familiar foram evidenciadas por meio da mudança de funções, da rotina diária e financeira, nas quais, as relações conflituosas potencializaram-se, por outro lado, concatenou-se energia para lidar com as mudanças. E, por fim, o parceiro emerge em situações associadas ao medo em perder a parceira, remetido à mudança de *status* parental e, implicitamente, emergiam a parceira e os filhos.

Ao inserir o conceito de sistema fechado, a partir do constructo de Capra e Luisi (2014), cada familiar é um componente que troca informações internas, para a manutenção do equilíbrio familiar. Porém, a imprevisibilidade de eventos, não tão só o diagnóstico do câncer de mama, gera mudanças à família. Ou seja, as relações tornam-se ambivalentes, entre o afeto e o conflito, e a mudança de funções surge subitamente, o que confere o caráter de retroalimentação e, conseqüentemente, auto-organização familiar.

A família de mulheres com câncer de mama, por meio do processo analítico da TFD, consiste em mulheres, filhos, parceiros e netos. As relações e os processos comunicativos são intrínsecos e contínuos, pois sem eles um sistema complexo não existiria ou se perpetuaria. E, além disso, são elementos vitais para os processos de retroalimentação, pois isto corrobora para automanutenção do sistema. Neste sentido, a imprevisibilidade é o *trigger point* à busca da organização familiar, ou seja, o ponto de equilíbrio.

Para compreensão do fenômeno no universo da vivência, sendo o fulcro desta tese, partiu do processo contínuo de indução-dedução-abdução, aliado ao referencial teórico da complexidade. As propriedades e conceitos-chave do Sistema Adaptativo Complexo, apresentados anteriormente, na revisão da literatura, não foram dicotomizados e nem sequer selecionados para o processo analítico. Pois, isto seria factível de resultados enviesados, e, bem como, contraditório ao que o método preconiza.

Contudo, no trajeto analítico, emergiram condições, contexto, ações/estratégias e consequências associados às propriedades do sistema fechado, sistema aberto, autopoiese, automanutenção, história inicial, auto-organização, emergência, retroalimentação, não linearidade, imprevisibilidade e interconexão. Como explanado, anteriormente, a primazia da complexidade encontra-se na inter-relação destes conceitos, pois, por exemplo, o sistema operacionaliza-se entre o aberto e fechado, e vice-versa, sendo composto por elementos interdependentes que se comunicam para “fazer a si mesmo [sistema]”. (MATURANA; VARELA, 1995).

A ocorrência de um evento inesperado, como o diagnóstico de câncer de mama, um dos fenômenos tratados nesta pesquisa, concerne com conceito da história inicial. Desta forma, o sistema autopoietico movimenta-se, por meio da comunicação e processos de retroalimentação, para organizar o sistema de acordo com os padrões familiares pré-existentes.

A não linearidade e a imprevisibilidade emergiram em todo o percurso da vivência das famílias de mulheres com câncer de mama. A imprevisibilidade dos efeitos, oriundos da história inicial, concerniu nas incertezas da vida, nos eventos amplificadores, nas mudanças insípidas e repentinas no sistema familiar. A interconexão entre o sistema fechado/aberto e processos de retroalimentação, são propriedades intersticiais na vivência das famílias de mulheres com câncer de mama.

Por fim, as famílias, implicitamente, almejam o retorno do padrão, mas, por outro lado, os processos de retroalimentação surtem em eventos imprevisíveis que, por sua vez, amplificam-se e retroalimentam-se, conferindo a característica de interconexão entre os componentes do sistema e a inter-relação entre os eventos. Destarte, emergem novas propriedades individuais que, por meio da retroalimentação, o sistema se perfaz, porém, em uma nova ordem.

A breve contextualização entre o objeto de estudo e o referencial teórico limita-se à vivência das famílias de mulheres com câncer de mama, isto é constante e dinâmico no ciclo familiar. Pois, a partir do pressuposto de Capra (1995), a família *per se* é um sistema adaptativo complexo constituído por componentes interconectados por meio da comunicação. A ausência de troca de informações confere somente uma estrutura e não um sistema, ou seja, o cerne de um sistema consiste no movimento e comunicação.

6.3 APRESENTANDO O FENÔMENO CENTRAL E AS CATEGORIAS

A partir da codificação axial e teórica, a vivência das famílias das mulheres com câncer de mama, como fenômeno, teve como categoria central “Movimentando-se para vivenciar o câncer de mama” (QUADRO 4).

QUADRO 4 – A CATEGORIA CENTRAL E AS CATEGORIAS

(continua)

Fenômeno	Categoria central	Categorias	Subcategorias	Componentes
VIVENCIANDO O ADOECIMENTO POR CÂNCER DE MAMA	Movimentando-se a família para vivenciar o câncer	Padronizando o sistema familiar (condição)	Organizando a dinâmica	Estruturando os papeis Conservando os valores Mantendo o vínculo
		Vivenciando os cataclismas do câncer (condição)	Defrontando-se com as incertezas do diagnóstico	Percebendo alterações Suspeitando da alteração Transitando nos serviços de saúde Demorando para obter o diagnóstico Recebendo o diagnóstico errado
			Reagindo ao câncer	Inquietando-se com o resultado Receando pela finitude da vida da mulher Rogando pela vida
			Dificultando o câncer a vivência das famílias	Realizando o tratamento Alterando a imagem da mulher Mudando a sexualidade do casal

				Necessitando de orientação em saúde
		Comutando energia para vivenciar o câncer (ação)	Despendendo energia	Buscando a mulher energia na família Procurando referências de cura Propulsando energia vital à mulher
			Concentrando energia	Internalizando energia positiva Buscando orientação espiritual Fortificando os vínculos familiares
			Despendendo energia	Esforçando-se a família para o tratamento Fortalecendo a autoestima Complicando a dinâmica familiar Sentindo-se incapaz
		Recriando-se a família diante a vivência do câncer (consequência)	Emergindo mudanças à família	Modificando a família paulatinamente Modificando a rotina familiar Modificando a família o comportamento Modificando as finanças familiares Modificando os papéis familiares
			Amplificando os vínculos familiares	Tornando-se presente a família Fortalecendo a afinidade
			Emergindo uma nova família	Transformando-se com o câncer Ressignificando a vida Ressignificando os valores Ressignificando os vínculos

FONTE: A autora (2019).

6.3.1 Padronizando o sistema familiar

Aquém do conceito de sistema abarca a complexidade ao invocar determinadas propriedades como a estrutura, ou seja, a família é um sistema estrutural, que a rigor possui sua própria organização. Essa, por sua vez, é um padrão familiar, isto é, a família vive e vivencia ao centralizar a mulher na organização familiar e ao padronizar as relações familiares. Assim, considerou-se como condição porque o padrão, a estrutura e organização influenciam a vivência das famílias quando o câncer emerge.

Centralizando a mulher na organização familiar expressa o conceito subjetivo e cultural familiar, pois, ela atende as demandas de cunho emocional, de saúde, econômico, e a manutenção das relações familiares. Nesse quesito, a mulher tem suas atribuições como avó, o cuidado aos seus pais, apoio emocional aos filhos e a organização das finanças familiares e da organização da casa.

Por outro lado, padronizando as relações familiares, a família emerge como esteio á mulher, pois, é nela que há busca de apoio, confidencialidade e companheirismo. Dessa forma, emergem os padrões de vínculo, em que as afinidades e os conflitos coexistem, da mesma maneira que os valores familiares permeiam a padronização das relações.

Ao que condiz comunicação familiar, cabe salientar que, essas famílias em particular, como outros sistemas sociais, mantêm como outro padrão a comunicação que, por sua vez, retroalimenta, e amplifica a comunicação e suscita em organização. Esses padrões, comunicação e organização, caracterizam a categoria como uma condição interveniente face ao fenômeno central “Movimentando-se a família para viver o câncer”, pois, os padrões pré-estabelecidos intervêm na forma como a família irá gerir a incerteza do diagnóstico do câncer de mama da mulher, como apresentada na categoria “Buscando a família gerir a incerteza”.

6.3.2 Vivenciando os cataclismas do câncer

Os sistemas vivos, considerados como não-lineares, podem apresentar processos de realimentação de autorreforço. Nos casos simples, os resultados são proporcionais aos eventos suscitadores; entretanto, os não-lineares podem resultar em mudanças drásticas, podendo ser consideradas cataclismas ou catástrofes à luz da complexidade. Destarte, essa categoria “Vivenciando a família os cataclismas do

câncer“, como contexto condicional, emerge em seu cerne que vivenciar o câncer é permeado por cataclismas.

À luz da complexidade, os cataclismas compreendem a decomposição ou dissolução, ou seja, a vivência é permeada por dificuldades em lidar com a destruição da imagem feminina, da figura de mulher e mãe, do físico e espiritual. Assim, contempla-se o conceito de cataclisma, como propriedade e dimensão emergentes em suas subcategorias. A postulação do cataclisma vale-se como alteração da percepção, emoção e apreensão do sistema familiar diante a vivência, pois, a vivência refuta em uma realidade desconhecida até o momento.

A incerteza da vida diante o câncer tem caráter amplificador ao que condiz à causa, pois, ao passo que a família busca gerir a incerteza, a instabilidade emerge novamente, isto é, outro ponto de bifurcação que se sobrepõe aos eventos, ou seja, o diagnóstico de câncer de mama exprime como algo imprevisível e incerto, ou seja, para os participantes pairam ideias de que a finitude é inesperada e imprevisível.

A incerteza do diagnóstico do câncer de mama, mas, não tão puro e simples, e, sim o que esse poderá ocasionar ao sistema familiar. A comunicação familiar, como um padrão dinâmico, transpassa pelas subcategorias, seja em o familiar comunicar a mulher sobre a alteração, ou o aconselhamento do familiar à mulher pela busca do serviço de saúde ou quando o sistema individual, no caso a mulher, abre-se para comunicar um componente externo e não considerado como membro da família.

Além disso, a vivência catastrófica incide na necessidade de orientação em saúde à família, pois a dissolução coevolui com a escassa orientação profissional à família. Nesse contingente, a orientação ocorre fragmentada, na qual somente a mulher é a receptora das orientações de saúde. O paradigma fragmentado da saúde brasileira, em particular nessa pesquisa, emergiram dados relacionados à necessidade de orientações acerca das restrições alimentares, vestimentas, uso de produtos de higiene e beleza; além dos benefícios governamentais relacionados à saúde nutricional.

A necessidade de orientação sobre as despesas familiares trata-se a toda vivência da família, contabilizando desde exames por imagem, devido à demora pelo SUS ou pela falta de cobertura pelo convênio de saúde, até gastos extraordinários para acompanhamento médico semestral e retirada dos oncofármacos, e, com outros de profissionais de saúde, como por exemplo, psiquiatra e psicólogo.

A dinâmica familiar dificultada também representa a dificuldade em vivenciar o tratamento, o impacto à imagem da mulher e à vida sexual do casal, e, por fim a necessidade de orientação profissional. A interação dos componentes representam dissoluções, ou os cataclismas, que o sistema familiar movimenta-se para lidar com os efeitos do tratamento e as dificuldades com o cuidado à mulher, principalmente, quando se associa a restrita orientação de saúde.

O cuidado da mulher, a falta de orientações sobre os alimentos recomendados, o uso de produtos industrializados para lavagem das roupas ou para o preparo dos alimentos, a teimosia da mulher em realizar as tarefas domésticas pesadas e a relutância em seguir as orientações médicas implicaram a dinâmica familiar diante a vivência do câncer de mama.

O impacto à imagem da mulher também ocasionou estresse e dificuldade em gerir a dinâmica familiar, pois a personificação física devido ao tratamento culminou em isolamento social e familiar. Na dimensão familiar, o isolamento impediu a comunicação com a mulher e a troca de energia sentimental que, de tal forma, retroalimentou em estresse familiar e amplificou a dificuldade da vivência das famílias ao passo que buscavam meios para lidar com as dissoluções.

Ao que concerne ao esforço durante o tratamento, nota-se novamente o cerne do fenômeno, o movimento familiar. Como característica na vivência das famílias, o movimento como esforço se deu devido à dificuldade em viver e lidar com o tratamento, sob a ótica sistêmica, ou seja, a vivência da mulher coevoluiu com a da família. Apesar da complicação, a família movimentou-se para aceitação e promoção da alimentação, seja pelo preparo de alimentos de agrado à mulher ou a busca de fórmulas nutricionais.

Além disso, emergiu o esforço familiar em buscar os benefícios governamentais para que pudessem gerir a finanças familiares durante o tratamento. Preocupações relacionadas aos efeitos da quimioterapia, como a inanição ou reações a produtos exógenos, também, corroboraram para que o sistema familiar buscasse a equipe de saúde e receber orientações sobre os efeitos. Nesse sentido, salienta-se que o movimento familiar está interconectado à vivência, pois, a falta de orientação de saúde pode retroalimentar como um movimento pendular. Isto é, essa dificuldade pode levar ao esforço e, esse, por sua vez, retorna como dificuldade.

A categoria como condição, de certa forma, é um dos eventos propulsores à emergência de uma nova ordem ao sistema, embora a vivência esteja permeada por instabilidades e imprevisibilidades, a família busca pela organização do padrão, ou seja, a interconexão entre os elementos, por meio da comunicação e das relações familiares. Ao passo que a vivência familiar confronta-se com instabilidades, proporcionalmente, a família ultrapassa o limite do estado de não equilíbrio, representado pelas dificuldades e o esforço, fato que irá conferir um novo padrão de organização, ou seja, a emergência de uma nova ordem familiar, sendo a consequência do fenômeno.

A amplificação e linearidade comunicativa são disparates que emergem implicitamente no fato de que ainda não há confirmação da suspeita, e, principalmente, pela restrita comunicação profissional durante o percurso pelos serviços de saúde para exames de detecção. Contudo, a demora ao acesso à mamografia ou biópsia, ou para receber o resultado, e, principalmente, pela falha diagnóstica, amplifica não tão só a comunicação no sistema familiar, mas, também, retroalimenta em incerteza.

O componente relacionado à demora para o diagnóstico e ao erro médico, o que retroalimentam em sentimentos de ambivalência, ou seja, simultaneamente, a família inquieta-se com o contexto (i.e.: demora ao acesso do exame ou pelo erro médico para o diagnóstico) e desconsidera que possa ser câncer de mama, caracterizando assim um padrão de rede de comunicação.

Ao que condiz ao inesperado, a incerteza desloca-se ao incerto e imprevisto da vida perante o diagnóstico do câncer de mama. Para a família, essas flutuações condizem às bifurcações ou dobras, que nada mais são deslocamentos abruptos daquilo que foi vivenciado que, por ora, vivenciarão eventos em ritmos pendulares, isto é, recearão a morte, mas rogarão pela vida.

Dessa forma, ao se confrontarem com o diagnóstico, os familiares reagem e sentimentalizam a experiência como medo, choque, tristeza e preocupação associadas explicitamente à mórbida do câncer. Nesse movimento de reação sentimental, a família significa o câncer diante a sua carga e representação social, como a crença da incurabilidade. Ou relaciona o câncer de mama por meio do simbolismo da vida e morte, ou seja, a linha tênue que existe entre ambos.

O movimento pendular dos eventos, isto é, a família mantém-se incrédula a despeito da vivência do câncer de mama da mulher ao passo de que, a vivência

torna-se brutalmente explícita quando os efeitos surgem, ou seja, a doença torna-se percebida, porém imprevista da potencialidade que ela pode causar ao sistema. Nesse sentido, a família sente e vivencia o câncer de mama de forma multidimensional, pois, o conhecimento alheio não é suficiente para deter a experiência e transformá-la em vivência.

Por exemplo, o sistema familiar experiencia o fenômeno do câncer de mama ao percebê-lo, no qual há uma transformação da imagem e da função dessa mulher, isso é a mutação familiar de experiência para vivência, como expresso pelo participante "...é só estando na pele para saber..." (F7,M8). Essa mutação é uma forma de amplificar a informação e a comunicação familiar, em que retroalimenta em, visto que, o sistema movimenta-se para compreender o imprevisível e o não dito, porém, sem sucesso, que de tal forma, lida com o desconhecido, peculiar de sistemas complexos, ou seja, não existe causa e efeito na vida ou vivência, pelo contrário, impera-se a não-linearidade.

A natureza do sistema familiar é não-linear como qualquer outro sistema vivo complexo, não há inferência preditiva para que possa detê-la, por outro lado, a borda do caos ou o não equilíbrio existem de forma indeterminada e imprevisível, ao contrário do que se postula, não há retorno ao *status quo* e sim uma reorganização relativa.

6.3.4 Comutando energia para vivenciar diante do câncer

Um sistema dinâmico é aquele que apresenta padrão de organização e comunicação, porém, não há linearidade no sistema. Como contextualizado, o padrão dessas famílias é a comunicação, o qual é um movimento que retroalimenta e amplifica, de tal forma, que o sistema perpassa por instabilidades, as consideradas dobras ou ponto de bifurcação.

O sentido de energia, sob a complexidade, pode ser uma alusão ao universo das exatas, mas, sem esse entendimento científico não se extrapola ao ser humano e seu sistema. O sistema vivo, *per se*, emana ou troca energia de diversas formas, sejam cósmicas, espirituais, esforço físico ou, algo além da percepção humana, um movimento energético imperceptível aos olhos, mas sensível ao viver.

Nesse contexto que emergiu a categoria como ação emerge no sentido em lidar com as condições subjacentes, em que se relaciona com a incerteza diante o

adoecimento pelo câncer. Para tanto, o sistema familiar, dotado de autonomia, projetará energia para atuar diante às causas, ou seja, dependendo energia.

Ao passo que há propulsão de energia vital à mulher, o sistema familiar, juntamente com ela, busca concentrar e movimentar essa energia para vivenciar o câncer de mama. Ainda em um complexo movimento, a mulher energiza-se perante a continuidade da família, seja por ato geracional ou crescimento profissional familiar. Dessa forma, há troca de energia, pois a família também se energiza ao passo que a mulher motiva-se pela continuidade e sucesso da família.

O pensamento e atitudes positivas são ações que amplificam, por meio de retroalimentação, o ensejo para vivenciar o câncer, pois, como descrito anteriormente, não há retorno diante a instabilidade. Essa ação, por sua vez, corrobora um movimento intenso, no sentido de troca e fortalecimento de energia, que culmina em laços familiares mais intensos. Ressalta-se que, na condição interveniente, as relações familiares já existiam, assim, nessa categoria de ação, as relações ou laços afetivos coevoluem como forma de autogestão diante a incerteza do câncer.

Os laços familiares fortificados estão aquém de uma consequência do fenômeno, e, sim uma autogestão familiar em mascarar a possibilidade da morte ou como mecanismo de fuga familiar, pois, o imprevisto e o incerto são inexplicáveis à restrita cognição humana. Embora o entendimento de “fazer a si mesmo” seja enviesado, as famílias são autônomas e “fazem a si mesmas”, mas, a partir dos seus padrões pré-existentes, ou seja, a intangibilidade para o compreensível é autogerida no sentido de que as famílias coevoluem seus padrões, nesse caso o movimento descrito em termos de vínculos familiares. Por fim, amplifica-se o vínculo e o padrão familiar, de forma autônoma, centrada na troca mútua de energia para lidar com a incerteza e com as imprevisibilidades da vida.

6.3.6 Recriando-se diante a vivência do câncer

A categoria deve-se à retroalimentação como movimento diante às instabilidades da vivência das famílias de mulheres com câncer de mama. Para além disso, essa categoria representa a consequência do fenômeno central, no sentido de que os eventos e ações extrapolam o limite do não equilíbrio familiar, propriedade

intrínseca dos sistemas adaptativos complexos, conferindo, assim, a emergência de uma nova ordem familiar.

O ato de recriar-se tem por base as regras e padrões familiares, descritos como condições intervenientes, isto é, há a intervenção dos padrões de comunicação, relações e organização familiares na emergência de uma nova ordem familiar. Dessa forma, a família não se transforma em outra totalmente diferente daquela inicial, mas, pelo contrário, ocorrem mudanças estruturais e comportamentais, porém, respeitando as próprias regras que para a complexidade isso se denomina de sistema fechado.

Por outro lado, a família não vivencia somente como um sistema fechado, mas, também, como um sistema aberto, ou seja, ela é passível às instabilidades provenientes do ambiente externo. Esse, por sua vez, não pode ser restrito somente ao entendimento de adversidades extra-familiares, mas, também, aos eventos que ocorrem dentro do próprio ambiente e que não respeitam ou não se assemelham aos padrões e regras familiares.

Dessa forma, as mudanças perpassadas pelas famílias que, o *status quo* do sistema fechado foi alterado, em que o padrão de organização familiar modifica-se aos poucos ao se deparar com a doença. Isto é, a família tenta compreender como e o que a incerteza do câncer de mama pode trazer ao sistema. Para a família gerir a incerteza da vida é marcada como novidade incompreensível, ao passo de que, o sistema tenta entender gradualmente, como demonstra os conceitos: Sendo ao filho tudo novidade (F8, M5, GF5), e, Mudando a família negativamente pois se trata de uma doença (F2, M1, GF2). Além disso, o sistema busca modificar gradativamente ao passo de que o papel da mulher, na organização familiar, é atenuado. Tal fato emerge em conceitos como: Mudando a família a vida aos poucos (F6, M5, GF5), e, Mudando a família a organização (P3, M2, GF1).

Outras emergências de mudanças familiares também concatenam na organização dos horários de trabalho para que a família possa gerir a vivência do tratamento, ou até mesmo, a abdicação do emprego ou estudo, por parte dos filhos, para que possa gerir o cuidado à mulher e os afazeres domésticos. Nesse sentido, a rotina familiar alterada retroalimenta e coevolui em outras mudanças, como a mudança de comportamento financeiro e de rotina.

Ao que concerne à retroalimentação, entende-se que a mudança da rotina familiar corrobora para emergência de outras alterações que, de forma sincrônica,

juntamente coevoluem. Assim, quando há alteração na rotina de trabalho ou no estado empregatício, logo, as finanças e o comportamento familiar irão modificar e coevoluir para que ascenda uma nova ordem familiar. Destarte, o comportamento alterado implica no modo em que cada elemento vivia dentro das próprias regras familiares que, ao passo que a vivência ocorria, as regras foram revistas levando à modificação do comportamento associado à gastos, vida social, e costumes como horário de sono/repouso, alimentação ou cuidado pessoal estético.

Da mesma forma, ocorrem mudanças nas finanças familiares, pois, além de modificar o comportamento com gastos extraordinários, a alteração do horário de trabalho ou estado empregatício, aliados aos gastos com o tratamento, corroboram para despesas financeiras, dessa forma, o sistema retroalimenta na modificação da rotina e comportamento familiar, em que se concentra o trabalho em um elemento para que o outro possa cuidar da mulher e da casa. Ou, a interrupção dos estudos, como forma de reduzir os gastos e também colaborar nos afazeres domésticos, sem despesas com serviços gerais. Assim, de forma não premeditada, a imprevisibilidade da vivência das famílias de mulheres com câncer de mama influencia na auto-organização familiar.

Nesse sentido, a auto-organização também emerge como as alterações dos papéis familiares, pois, a transferência da centralidade e competências da mulher na organização familiar ocorre de forma deliberada e consensual, por meio da comunicação dentro do sistema. Embora, a comunicação e o consenso sejam estabelecidos, os conflitos e o estresse familiar amplificam devido à ordem inexistente e inesperada, ou seja, quem cuidava e organizava era a mulher, atualmente, quem desempenha isso é a família.

Apesar do inesperado, a modificação dos papéis familiares emerge de acordo com as regras e os valores familiares, aliados à cultura intergeracional e do cenário geográfico. Portanto, as filhas organizavam as finanças e a rotina familiar e, além disso, cuidavam das necessidades de higiene, estética e alimentação da mulher; enquanto que, os filhos desempenhavam o papel de provedor financeiro ou responsável pelo transporte, compras de mantimentos ou trabalho braçal no ambiente familiar. Já os parceiros tinham a sobrecarga laboral para a manutenção financeira familiar e a responsabilidade em lidar com os filhos. Contudo, a escuta ativa dos sentimentos e anseios das mulheres não teve distinção hierárquica ou de gênero, assim, todos desempenharam o papel de esteio emocional.

Embora as modificações tenham gerado estresse familiar, por outro lado, houve amplificação do afeto e da relação familiar. A emergência de mudanças sistêmicas, novamente, implica em laços de retroalimentação que, nesse caso, amplificaram em termos de relações familiares, isto é, a sobreposição de padrão.

Nesse sentido, a sobreposição de padrão emerge como a organização familiar em que há o reforço ou reorganização da afetividade e vínculo familiar. Nesse sentido, as relações familiares emergiram como companheirismo ou a atenção são formas para lidar com o sentimento de incerteza e, até mesmo, reforçar o papel familiar. Esse, por sua vez, emerge sistemicamente, quando a família reconhece que a convivência e o companheirismo emergem inesperadamente devido ao contexto da vivência do adoecimento. Isso, coevolui e surte ao membros sensação de normalidade.

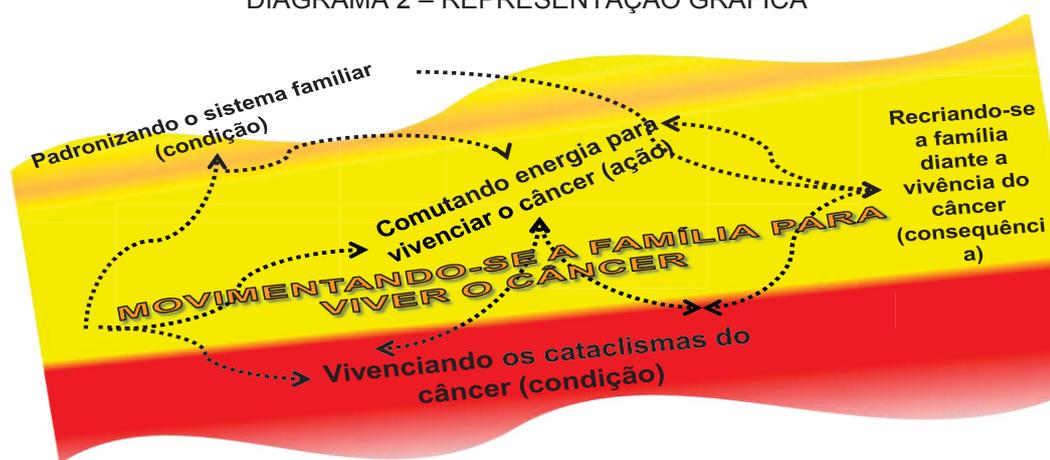
A afetividade também é outro componente relacionado à recriação da família, em que os laços de retroalimentação, que, somado a isso, coevolui ao passo que presença e interconexão familiar aumentam. Esse componente pode ser descrito em termos de estreitamento dos laços familiares, carinho, afetividade e preocupação uns com os outros, e, principalmente, pela união familiar gradativa para gerir com as consequências dessa vivência. Além disso, o afeto amplificou a comunicação familiar, a qual extrapolou as convenções tradicionais e criou um ambiente livre para expressão.

O emergir uma nova família trata-se aos valores revistos e revisitados, o significado da vida mediante a incerteza, e, até mesmo, a compreensão de família diante o movimento para viver o câncer. O câncer como agente transformador implicou tanto no âmbito individual e familiar, em que os filhos significam como amadurecimento pessoal e consideração à família. A transformação dos parceiros implicou tanto na consideração à família quanto o respeito do “ser mulher”. Para as mulheres, a transformação foi sublime, pois, significou em força revolucionária para continuar a vida independente dos valores e tradição familiar. Já para o sistema, a transformação relacionou-se com a comunicação familiar em termos de confiança e liberdade de expressão, livre de tradicionalismos familiares.

6.4 TEORIA SUBSTANTIVA

A vivência das famílias de mulheres com câncer de mama, à luz da complexidade, emergiu como a categoria central “movimentando-se a família para viver o câncer”, por meio da análise das categorias, relação e integração entre essas. Dessa forma, compreende-se que a vivência das famílias está permeada de movimentos que retroalimentam e coevoluem para que possam vivenciar o adoecimento da doença (DIAGRAMA 2).

DIAGRAMA 2 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA



FONTE: A autora (2019).

Movimentando-se a família para viver o câncer representa o cerne do fenômeno, ou seja, como as famílias vivenciam o adoecimento. Os padrões familiares, como a organização e as relações familiares por meio de atos de comunicação, que, retroalimentam ou coevoluem em outras categorias. As relações familiares é um padrão que ao longo do viver, as relações familiares coevoluem por meio dos laços de retroalimentação. O multidimensionamento das propriedades dos SAC, retroalimentação e coevolução intervém como as famílias vivenciam e movimentam-se para viver a doença.

A suspeita da alteração e o trânsito entre os serviços de saúde atuam como amplificadores para ambivalência entre a certeza e a incerteza o que amplifica em comunicação familiar. Além disso, o sentimento relativizado à finitude da vida amplifica os atos comunicativos, devido à difícil vivência que a doença implica à família.

As propriedades de incerteza, instabilidade e imprevisibilidade, são atos propulsores da comutação energética familiar. Essa ação é resultado dos laços de retroalimentação, em que o sistema familiar trabalha para despendar energia para a

mulher. Os processos de retroalimentação, coevolução, o processo de gasto e concentração energética, amplificação, emergência devido às instabilidades com consequente sobreposição de padrões (ponto de bifurcação) conferem ao sistema o limite de instabilidade, isto é, ele é impulsiona à emergência de uma nova ordem familiar diante as regras internas e os padrões prévios à vivência do câncer de mama.

Gradativamente, o sistema familiar modifica-se diante a rotina, o comportamento, a forma de gerir as finanças familiares e, também, a organização dos papéis familiares. Diante essa organização (auto-organização), a família torna-se mais presente e fortalece a afetividade uns com os outros, e, por fim, emerge uma nova ordem familiar diante a transformação de conceitos e comportamentos, e o novo significado à vida, aos valores e aos vínculos. A vivência do adoecimento é dinâmica, portanto, esse estudo traz um fragmento desse fenômeno. Além disso, o próprio sistema apresenta essa característica de movimento não-linear, em que essa ação caracteriza-se como uma autogestão e automanutenção do próprio sistema familiar. Assim, a teoria substantiva dessa Tese de Doutorado emerge como as famílias vivenciando o adoecimento por câncer de mama.

7 DISCUSSÃO

Nessa seção serão arguidos os resultados com os achados científicos nacionais e, principalmente, os internacionais, devido à intensidade e historicidade que outros países têm tratado o referencial teórico. Ademais, os dados discutidos serão expostos de forma a complementar e, simultaneamente, estimular a reflexão dos conceitos emergentes e contrapor as indiferenças de outras pesquisas (CHARMAZ, 2009, p. 225-231). Antagonista ao reducionismo, e ao respeitar a perspectiva sistêmica da complexidade, os dados serão discutidos e inter-relacionados ao longo dessa seção.

Dessa forma, os SAC, como uma vertente teórica e científica da complexidade, são multinivelamentos que interagem entre si e forma uma rede conexão (CAPRA, 1996). Isto é, à luz da complexidade, essa Tese será compreendida por interações entre os dados, códigos, conceitos e categorias emergidos que corroboraram para a construção da teoria substantiva, Movimentando-se a família para viver o câncer.

À luz da complexidade, a família é um sistema permeado por comunicações, laços de retroalimentação e amplificação, tendo a autonomia e capacidade de “fazer a si mesmo” como características que lhe conferem a nominação de um sistema adaptativo complexo (CAPRA, 1996, p. 158). Ao sistematizar família e sua vivência diante o câncer de mama, os dados emergidos convergem com os conceitos e propriedades dos SAC, como a intensa comunicação dos eventos e a forma como se retroalimentam, e, conseqüentemente, amplificam a forma de vivenciar.

Embora nesse estudo tenha tido a predominância de família nuclear, a movimentação e as peculiaridades dos SAC emergiram tanto nessa nuclear quanto na extensa e matrimonial, exaltando a translação teórica da complexidade à sistemas sociais, como as famílias e os arranjos de laços de afetividade (SELTZER, 2019). Ao contrapor a complexidade à vivência das famílias, o conhecimento publicado é pífio, principalmente, quando se observa sob o cenário da enfermagem familiar; entretanto, há engajamento científico acerca da interconexão entre a prática de enfermagem e os sistemas complexos (WARREN-ADAMSON; STROUD, 2015).

A partir disso, a temática é inaudita sob a perspectiva da complexidade e dos SAC, visto que, a tendência científica concerne na dinâmica social (MOORE et

al., 2019), terapia psíquica (MARMGREN, 2018), na família como um sistema socioafetivo (WARREN-ADAMSON; STROUD, 2015), nas organizações e políticas de saúde (FAJARDO-ORTIZ et al., 2016), ou, a família como sistema unitário de cuidado (DUHAMEL, 2017). Assim, a vivência das famílias de mulheres com câncer de mama é um padrão multinivelado que, a partir do qual, a vivência é retrata como uma constituinte da vida dessas famílias. A capilaridade entre a vivência e o viver urge no sentido de que o contexto do vivenciar é representado por significados, ações, sentimentos e movimentos que, sistemicamente, emerge uma fração da vida das famílias de mulheres com câncer de mama.

Para a complexidade, o sentido do viver constrói-se a partir da matéria, energia, troca energética, espiritualidade, interações, incerteza e imprevisibilidade, cujos termos são vivenciados ou constituintes de uma vida (DAVIES, 2019). Nesse conjunto, a vivência das famílias é construída nesses termos, em que o conhecimento e a compreensão conferem o sentido de vida para o movimento familiar. Esse, por sua vez, tem sido questionado pela filosofia aristotélica, pela física quântica e a teoria das cordas, proposta inicial de Albert Einstein antes da sua morte (CAPRA, 1975).

Obstante à teorização de vida, a teoria substantiva emergida nessa pesquisa alinha-se com o pensamento sistêmico, no qual a vida é energia, incerta e imprevisível (CAPRA; LUISI, 2014). Nesse estudo, emergem conceitos associados à vivência que retrata as ações de forma inteconectada e que ressoam em vida. Consoante a isso, uma pesquisa brasileira desenvolvida com vítimas de violência, também, evidenciou sob a perspectiva da complexidade, o empoderamento para viver tal adversidade (CARLOS et al., 2019).

A energia como constituinte da plenitude do viver tem sido referenciada em fórmulas físicas, como a termodinâmica, ou pela busca incessante de equações quânticas que traduzam o viver (DAVIES, 2019). A energia emergida nessa pesquisa salientou-se na forma de movimento, isto é, para vivenciar precisa-se de energia e, para viver, por sua vez, necessita de um movimento. Tal movimento não se restringe tão só a troca de energia, mas, também, pelos laços e retroalimentação que amplificam o movimento do sistema familiar de forma quântica e sistêmica. Nesse sentido, o movimento emerge como ação pelo sistema familiar e por eventos imprevisíveis na família.

O movimento e a energia para Capra (1975, p. 167) são dois elementos que se interconectam para que algo seja transformado em trabalho ou esforço. Contudo, esse autor, enfatiza que essa energia segue os princípios da quântica, isto é, a localização tempo-espacial é imprevisível. Como evidenciam os dados dessa pesquisa, em que na categoria “Estruturando-se a família por meio da organização e relações familiares” há um movimento familiar, em formas de comunicação e relações familiares, e a energia está implícita na forma como se comunicam, relacionam-se e organizam-se.

Nesse sentido, essa categoria emerge como condição interveniente para o fenômeno central, em que a organização e as relações familiares atuam direta ou indiretamente no movimento familiar durante a vivência do câncer de mama, sendo assim, caracterizam-se como padrões para o sistema familiar. Para a complexidade, os padrões são conceituados como a essência e a identidade de um SAC que, de forma dinâmica, podem ser reestruturados quando uma condição inicial altera a estrutura do sistema (CAPRA, 1996). Ou seja, alterações na vivência familiar (estrutura) reverberam na organização da vida familiar e nas relações familiares, assim, “Estruturando-se a família por meio da organização e relações familiares” emerge como uma condição interveniente.

A estrutura e organização familiar têm sido debatidas intensivamente quando se tratam de políticas sociais, econômicas ou de saúde (HAREVEN, 2015). À égide das pesquisas familiares, a forma como as famílias se organizam e estabelecem seus vínculos dentro e fora do seu nicho são adjetivos que emergem independentemente do objeto de estudo (BELL, 2011). Apesar disso, ainda há exploração difusa e fragmentada acerca da organização familiar e a forma como os vínculos são estabelecidos na trajetória do ciclo familiar, principalmente, quando esse vivencia o processo saúde-doença (KNAFL, 2015).

Por outro lado, nessa pesquisa, emergiram dos dados a organização e relações familiares como padrões inerentes à vida familiar antes e após a doença. O enlace entre o referencial teórico e metodológico enaltece a magnitude do multinivelamento dos padrões no sentido de que as famílias são autônomas em reger toda a sua organização. Assim, as pesquisas com ou relacionadas à famílias destoam dos resultados obtidos nessa pesquisa, pois, as famílias têm sido tipificadas somente no estreitamento e potencialidade dos vínculos familiares e/ou

afetivos sob a perspectiva da vivência da doença (PERSSON; BENZEIN, 2014; KRISTANTI et al., 2019).

Contudo, é notório o saber, que a organização familiar tem sido definida sob a perspectiva da dinâmica econômica e social, na qual se enfatiza o capitalismo como adjetivo para a organização e relação familiar (SELTZER, 2019). Nessa pesquisa, os padrões de organização ou de vínculos relacionam-se ao aspecto da historicidade da família brasileira, em que a mulher é centralizada na organização familiar e as relações familiares mantêm-se entre os indivíduos consanguíneos antes da emergência do câncer de mama (MARQUES; XAVIER, 2015).

A mulher como centro da organização familiar assemelha-se ao movimento e transposição de energia, pois, é ela quem a família procura para apoio emocional, escuta passiva/ativa, cuidado aos entes e à dinâmica da própria família. Relacionado a isso, uma pesquisa indiana, também, apresenta a mulher como centro da organização familiar, porém, o padrão não é reestruturado e nem multinivelado por retroalimentação, durante a vivência do câncer de mama (DSOUZA et al., 2018). As divergências entre os dados podem estar associados à autonomia da mulher indiana, que é mais restrita do que a da brasileira, principalmente, devido à doutrinação religiosa ou social.

Outro padrão emergente nessa categoria é a forma como a família estabelece suas relações familiares e contextualizam os valores transgeracionais, os quais, associados são refletidos e adaptados por meio dos laços de retroalimentação, conferindo novamente o multinivelamento, característica de sistemas adaptativos complexos. Para Maturana (2002, p. 66), esse tipo de interação ocorre quando há emoção afetiva, peculiaridade específica dos SAC sociais. Para ele, o amor é uma forma de aceitação do outro o que constituirá um espaço de interações recorrentes, consenso de condutas por meio da linguagem (comunicação), e, por fim um sistema passível de abrir ou fechar para as interações sociais.

A referência de sistema aberto ou fechado, para as famílias estudadas, ocorre quando as relações são refletidas e ressignificadas, ao passo de que, o sistema familiar fecha sua barreira externa para interações exíguas de afeição e compaixão, principalmente, quando a vivência do câncer é sentida em termos de dificuldade. No entanto, ainda nessa categoria, o sistema familiar mantinha a barreira aberta, isto é, aquilo que eles consideravam como laços afetivos e de

compaixão não foram ressignificados e as interações com indivíduos consanguíneos ou não ainda existiam. Semelhante a isso, pesquisadores suecos descreveram que famílias com entes com doença crônica mantinham vínculos consanguíneos e externos, mas, com a emergência da doença o sistema familiar fechou a barreira para interações cínicas e livres de afeição (ÅRESTEDT; PERSSON; BENZEIN, 2014).

Destarte, ao suscitar a consideração de família, nota-se que os laços formam-se no nicho consanguíneo, porém, a noção de amor e consideração pode ser ressignificada pelo sistema familiar, o que confere autonomia e decisão à família de quem a constitui, assim, o fato de consanguinidade não se associa à consideração de família para os participantes desse estudo.

A forma como se estruturam e contextualizam os valores aproximam-se ao que foi descrito como família patriarcal moderna ou também denominada como família conjugal (MARQUES; XAVIER, 2015). Introduzido por Emily Durkheim, o conceito de família conjugal tem sido relacionado à manutenção dos valores socioeconômicos e transgeracionais, porém, evidencia-se a afetividade pela prole ou cônjuge como característica essencial para a formação da família tida como tradicional, isto é, o pai responsável pelas finanças, a mãe pelo cuidado da família e os filhos como detentores da continuidade familiar (BEAUJOT, 2008).

Nesse sentido, a vivência das famílias antes do câncer de mama emerge dos dados como família conjugal, porém, a ênfase do pai como homem responsável pela manutenção financeira não urge explicitamente nessa categoria, somente quando há reestruturação do padrão de organização devido às alterações financeiras que emergiram como consequência da vivência da doença. Semelhante a isso, Maree e colaboradores (2017) descreveram que o encargo das finanças familiares foi direcionada pela esforço laboral do parceiro, principalmente, durante a vivência da doença. Assim, a definição e arranjo familiar não deve ser relativizada somente a partir da cultura e da sociedade contemporânea e, também, pelas intervenções que as famílias são contrapostas a viver (KNAFL, 2015).

Os valores transgeracionais emergidos a partir dos dados condizem à hereditariedade cultural e o perfil da família conjugal, na qual há dada importância aos encontros dominicais em família (MARQUES; XAVIER, 2015). A forma como os valores são significados ou ressignificados, ao longo da vida familiar, também, reverbera na organização do sistema, pois, as tomadas de decisão ocorrem

sincronicamente ao que as famílias valorizam no momento o qual vivem, ou seja, o convívio entre os indivíduos consanguíneos parte do papel central da mulher na organização familiar, a qual valorizava os laços hereditários e conduzia o sistema a viver de acordo com os valores geracionais.

Próximo aos dados emergidos, uma pesquisa conduzida na Suécia por meio do modelo teórico proposto por Wright, Watson e Bell (*Illness beliefs model- IBM*) revelou que as famílias de indivíduos com doença crônica fortaleceram seus laços entre aqueles que expressavam compaixão pela situação vivida, desvalorizando relações com indivíduos da mesma ascendência sanguínea (ÅRESTEDT; BENZEIN; PERSSON, 2015).

Ao que se refere a valores de convívio familiar, Bern-Klug e colaboradores (2019) descreveram diferentes significados ao longo da vivência do câncer, que, inicialmente, valorizava-se a convivência de todos os membros da família, inclusive do ente adoecido, sob o mesmo teto. Contudo, a medida que a doença avançava, o valor de convívio familiar foi ressignificado em termos de conforto tanto para a família quanto para o indivíduo com câncer. Para esses autores, a percepção da finitude da vida corroborou para a desvalorização da aproximação familiar física e a valorização do conforto de todos, o que culminou na institucionalização do ente para cuidados paliativos.

Ao passo que a vida familiar ocorre, a comunicação e a interação familiar mantêm-se na vigência dos padrões existentes, porém, ao pairar a incerteza no sistema familiar, essas formas de movimentos são amplificadas entre os membros com laços afetivos. Quando a alteração é percebida pela mulher, logo, torna-se uma suspeita que é comunicada aos familiares, que, assim, o sistema familiar movimenta-se ao incentivar a mulher a buscar pelo serviço de saúde. Para a concepção de SAC, Capra (1996, p. 158) descreve que os atos comunicativos são um padrão essencial para manutenção e gestão do sistema familiar, pois, dessa maneira, conseguem manter ou regular a vida familiar.

A busca pelo serviço de saúde ocorre pela comunicação familiar, mas, ao transitar pelos serviços de saúde, a mulher, como matéria, movimentou-se isoladamente. Isso não descaracteriza a participação da família, pois, o padrão comunicativo foi mantido. Embora a justificativa não emergiu na análise, a busca solitária pelos serviços de saúde pode estar associada ao medo de concretizar a certeza, como destacado por Martino e colaboradores (2019). Por meio da análise

das narrativas de mulheres com câncer de mama, esses autores observaram que entre a suspeita e a confirmação da neoplasia, as mulheres evitaram pensar ou verbalizar a possibilidade do diagnóstico para o câncer de mama, fato considerado como mecanismo de defesa para lidar com a situação (MARTINO et al., 2019).

No entanto, quando as dificuldades despontam ao demorar o acesso ao exame diagnóstico ou pela falha diagnóstica, emergidas na subcategoria, a comunicação intensifica-se entre a mulher e sua família. O sistema familiar inquieta-se com a falta ou demora por uma resposta para a suspeita, assim, gera um multinivelamento de comunicação amplificado em ambivalência de sentimentos, isto é, há um movimento pendular entre o inquietar-se e o desconsiderar a possibilidade da doença. Fato, esse, também revelado por Martino e colaboradores (2019), em que a mulher e a família entram em um entrave acerca da possibilidade de receber o diagnóstico para câncer de mama.

Contrário ao estudo desses autores, o diagnóstico incerto culminou em inquietação familiar, em que a comunicação não foi o único movimento, mas, também, emergiu como um esforço familiar em buscar alternativas para o diagnóstico ou outras opiniões médicas. Nesse sentido, emergem a conjugação entre matéria, energia e trabalho, especificidades intrínsecas dos SAC. Para Capra (1975, p. 168-170), a matéria não é uma propriedade física e sim quântica, pois, dentro dela há guarnição de energia para movimentar imprevisivelmente todo sistema, ou seja, nem a matéria ou a energia não são previsíveis no tempo e espaço. Isso explica que o enlace da complexidade aos fenômenos sociais confere uma compreensão profunda dos acontecimentos, os quais foram denotados por Martino e colaboradores (2019) em termos de comunicação e escuta familiar.

Ao passo de que a incerteza perante o diagnóstico prepondera-se no sistema familiar, surgem os conceitos de movimento pendular e ambivalência de sentimentos que, à luz da complexidade, o movimento pendular é algo característico da espécie *sapiens*, pois, nela a emoção é processada e compreendida pela cognição e descrita, por meio da linguagem, em termos de significados ou eventos que marcam a vida de forma positiva ou negativa (MATURANA, 2002). Dessa forma, a ambivalência de sentimentos e o movimento pendular interconectam-se a partir da incerteza do diagnóstico para câncer de mama. Assim, as famílias movimentam-se inesperadamente, dificultando a possibilidade de prever o comportamento psíquico perante as incertezas (CAPRA, 1975; MATURANA, 2002).

Esse movimento pendular de sentimentos, emergido no sistema familiar, difere-se dos achados internacionais, nos quais a ambivalência emocional está restrita à vivência da mulher, enquanto que, as famílias expressam somente sentimentos de ansiedade e medo (CAMPBELL-ENNS; WOODGATE, 2015; KEESING; ROSENWAX; MCNAMARA, 2018; LLEWELLYN; HOWARD; MCCABE, 2019). Nesse tocante, novamente, exalta-se a importância da complexidade, especialmente os SAC, para pesquisas acerca da vivência familiar em que a doença é significada a partir de sentimentos ambivalentes.

Por outro lado, em um estudo israelita, em que as famílias acompanhavam a mulher desde o diagnóstico para câncer de mama, emergiu a raiva familiar associada à relação entre família e equipe médica. Para o grupo de pesquisa, a equipe médica também precisa de constructos e apoio psíquico para lidar com os sentimentos da família, pois, o manejo do aspecto psicológico influencia a vivência das famílias diante todo o contexto da doença (GRANEK et al., 2018).

Em termos de sentimentos, a incerteza não manejada pode corroborar para ascensão da instabilidade familiar quando se confirma o diagnóstico. Esse dado corrobora com os achados de Mori e colaboradores (2017), em que o reconhecimento da doença pela família causa incerteza perante a vida, o que instabiliza o sistema familiar.

Os eventos causais estão interligados com a descoberta do câncer de mama pela mulher, a doença como algo imprevisível e inesperado à família, e a incerteza da vida. Esses conceitos associados promovem diversos laços de retroalimentação em que o sistema familiar movimenta-se de forma não-linear em que o choque ao receber a notícia ainda não é significada em termos de finitude, e, sim, como um evento inesperado.

À luz da complexidade, essa não linearidade é uma propriedade inerente aos SAC, principalmente, quando se evidencia a cognição e compreensão humana (MATURANA; VARELA, 1995). Isto é, ao passo que o sistema familiar conota como um evento inesperado e um choque, logo, racionaliza e apropria-se da incerteza que, de forma amplificada, receia pela finitude da vida. Alinhado a isso, Capra (1975) postulou que essa forma de retroalimentação e amplificação assemelha-se ao movimento pendular, que ao longo da vida o desenho é assimétrico e não-linear, ou seja, não é uma simples equação de causa e efeito. Para esse autor, o significado de vida e morte pode ser associado ao movimento quântico ou cósmico, isto é, ora o

incerto é percebido, mas não reconhecido ora é reconhecido mas dificilmente compreendido (CAPRA, 1975, p. 201).

Aquém da complexidade, Mori e colaboradores (2017) demonstram que as famílias de indivíduos com câncer explicitam o medo pela finitude da vida, todavia, dificilmente conversam sobre a morte ou a possibilidade dela no cotidiano familiar. Alinhado a isso, os resultados emergidos demonstram que o sistema familiar significa a vida diante da incerteza da vida.

A relação da família com os atos de fé remetem ao rogar pela vida e pela esperança, sendo um movimento pendular, ou seja, ao mesmo tempo em que receia e relaciona o câncer de mama à morte, ela roga pela vida da mulher e por sua também, no sentido de que a família ainda prosperará. Evidentemente, esse conceito assemelha-se com o modelo processual de luto, proposto por Kluber-Ross (1969), no qual uma das fases é a barganha, ou seja, a possibilidade da morte levam os pacientes e familiares a negociarem a vida perante a Deus e a família.

Consoante a isso, a família roga a Deus pela continuidade da vida da mulher e essa roga pela continuidade da família, dados, esses, semelhantes a um estudo Tailandês, o qual as mulheres rogam pela vida ao pensar na prosperidade familiar; entretanto, os autores salientam que a barganha está mais associada ao lado espiritual do que material (PHENWAN; PEERAWONG; TULATHAMKIJ, 2019). Nesse sentido, a dimensão espiritual torna-se imperativa na pesquisa tailandesa devido ao budismo, o qual é caracterizado pela adoração à natureza e a apologia cósmica, o que se aproxima ao pensamento sistêmico de Capra (1988). Para esse autor, a relação de vida e morte está associada à energia quântica e cósmica (CAPRA, 1975).

Entretanto a espiritualidade brasileira é pouco exercitada no sentido cósmico, visto que, impera-se a religiosidade devido à historicidade cristã desde o desbravamento dos jesuítas pelas terras brasileiras (BITTAR, [s.d.]). O cristianismo, para Capra (2017), alavancou a dicotomia entre a ciência e a religião que, segundo ele, o entendimento interligado entre matéria, energia, vitalidade e espírito não é referenciado, o que culmina no significado da morte terrena e eterna, ou seja, a deterioração da matéria.

A irreduzibilidade da vida à luz do sistema familiar implicitamente permeia o fenômeno central, haja vista que, o movimento do sistema familiar está conectado à continuidade da vida da mulher e a estabilidade familiar. A imprevisibilidade, nesse

contexto, emerge para a família quando o adoecimento é percebido e sentido somente quando se vivencia e vive o momento da terapêutica.

Nesse sentido, a crença na imunidade em face da emergência da doença amplifica essa percepção e sensação em incapacidade em lidar com todo o contexto do tratamento, pois, até então, a doença ou outra condição associada à morte não fora vivenciada pela família. Correspondente a isso, uma pesquisa sul-africana com familiares de mulheres com câncer de mama, também, associou a percepção da doença quando as adversidades do tratamento urgem, o que culminou em sentimentos de incerteza e impotência (MAREE et al., 2018). O sentimento de incapacidade tem sido correlacionado com risco para transtornos socioafetivos em algum membro familiar, que, pode ser ocasionado pelo próprio sentimento de impotência ou o desconhecimento sobre as adversidades da terapêutica. (MAREE et al., 2018; MORENO-GONZÁLEZ; SALAZAR-MAYA; TEJADA-TAYABAS, 2018).

Ao partir do pensamento sistêmico, a interconexão entre a condição interveniente e as causas amplifica o movimento familiar, o que emergiu a categoria “Movimentando energia para vivenciar diante o câncer”. A energia é uma propriedade imprevisível na vivência das famílias dessa pesquisa, pois, ela surge como movimento físico ou espiritual. Nessa categoria, a energia emerge tanto física quanto espiritual, sendo um ato propagado pela família para lidar com todo o contexto da vivência. O movimento familiar tem sido referenciado em termos de autorresponsabilização pelo cuidado restrito à mulher, o que restringe a compreensão da família como unidade em processos semelhantes a esse. .

O efêmero entendimento da família como sistema, ou unidade, revela a escassez de estudos sobre a troca de energia convertida em esforço realizado pelos familiares para vivenciar o câncer (COYNE et al., 2017b). Há evidências semelhantes aos dados emergidos, quando se salienta a família como o próprio suporte, contudo, a referência de energia não é descrita em termos de propulsão da vivência e vida familiar, o que negligencia a família como um todo (COYNE et al., 2017a; HOLST-HANSSON et al., 2017).

Contrário a isso, na categoria suprarreferida, a família externaliza sua própria energia, ou seja, ela se movimenta para energizar a mulher e o próprio sistema, e, sincrônico a isso, as idealizações familiares também propulsionam energia vital à mulher. Dessa forma, a energia emanada entre os membros familiares atua como fortalecimento familiar. Similar a isso, as famílias suecas de

mulheres com câncer de mama, também, vivenciam a energia emancipada a qual se transforma em atitude positiva. (HOLST-HANSSON et al., 2017).

Por meio dos laços de retroalimentação e consequentes multinivelamentos, a troca de energia ocorre no próprio sistema familiar, isto é, entre os membros indicados com laços afetivos, o que salienta a família como unidade autônoma e propulsora de energia, o que confere à família as propriedades de automanutenção e autogestão (MATURANA, 2002; BELL; WRIGHT, 2015). Nesse tocante, a família como unidade autônoma busca por meios para concentrar energia e enfrentar a vivência do câncer, correlacionados à prosperidade familiar, atitude positiva e orientação espiritual.

O enlace matrimonial dos filhos ou nascimento de um membro familiar são eventos imprevisíveis para a energização da mulher, isto é, o sistema não os incitou previamente. Em culturas díspares da brasileira, a continuidade familiar tem sido correlacionada como energia para gerir a vivência perante o câncer (YAN et al., 2019). À luz da compreensão humana, esses eventos são pouco compreendidos mas são potencializadores para que a mulher possa se posicionar perante à doença e se fortalecer para viver todo o contexto da doença (COYNE et al., 2017b).

Não obstante, a busca espiritual e cósmica pelo sistema familiar emergiu como fonte de energia para enfrentar a vivência do câncer, consoante ao estudo sueco em que a ameaça da doença à família foi convertida em pensamento positivo para que a vivência fosse menos penosa entre os membros. (HOLST-HANSSON et al., 2017). A orientação espiritual foi referenciada à devoção e fé cristã, peculiaridade concernente à cultura religiosa brasileira; entretanto, a busca pelo transcendental como forma de energia tem sido arraigada em pesquisas de famílias com membros adoecidos pelo câncer (MORI et al., 2017; YAN et al., 2019).

Embora seja um saber notório, a busca e o apelo à espiritualidade emergiu como energia propulsora para as famílias conhecerem e reconhecerem a existência da cura para o câncer de mama, pois, a energia concentrada impulsionou um outro movimento familiar, o qual emergiu na forma de esperança na terapêutica e na referência de cura de indivíduos próximos ao sistema familiar. Nesse sentido, o sistema familiar remontou a esperança pela vida ao reconhecer e autoafirmar a existência da cura, sendo uma forma de movimentar a vitalidade da família como um todo. Tal fato tem sido descrito como um mecanismo de defesa e autogestão para

enfrentar o paradoxo entre a certeza e a incerteza (COYNE; WOLLIN; CREEDY, 2012; MORI et al., 2017).

Nesse tocante, a luta pela vida emergiu como uma ação amplificadora do mecanismo de defesa implícito como movimento de reconhecimento da cura que, sistemicamente, a luta não se restringiu á vida da mulher, mas, também, pela incessante luta contra o não equilíbrio em que as famílias vivenciavam o princípio da incerteza. Para a complexidade, esse princípio também está arraigado na interconexão entre os eventos e ações, os quais não podem ser previstos em tempo ou espaço, isto é, a incerteza é promotora de movimentos imprevisíveis, porém, essenciais para a manutenção do sistema quando se encontra na zona de instabilidade (CAPRA, 1975).

Portanto, o paradoxo entre a vida e a morte, significado como finitude pelas famílias, imprevisivelmente, movimentou-se em forma de esperança e crença na cura, a qual tem sido referenciado em termos de força por pesquisas relacionadas à famílias, em que a vivência familiar foi descrita a partir da percepção das mulheres com câncer de mama (WILLIAMS; JEANETTA, 2016; DSOUZA et al., 2018). Dessa forma, a complexidade denota seu potencial como referencial teórico para pesquisas com ou relacionadas à famílias, principalmente, quando se trata da vivência das famílias e sua interconexão com os conceitos e propriedades dos SAC.

Ademais, o princípio da incerteza também amplificou no sistema familiar como forma de fortalecimento dos laços familiares, pois, o sistema familiar conotou a ambivalência de sentimentos em que ao pairar a incerteza, buscou-se mascará-la e realimentá-la na forma de fortificação do vínculo familiar. Esse fortalecimento emergiu como uma forma de apoio mútuo, o qual também foi demonstrado pela equipe de pesquisa de Coyne (2012, 2017b), por meio de abordagem quali e quantitativa, em que o apoio mútuo e o fortalecimento do vínculo familiar foram inter-relacionados como forças complementares.

Ao que se refere a ambivalência de sentimentos, as famílias utilizam de subterfúgios ao evitarem pensamentos mórbidos ou correlacionados à incerteza, pois, dessa forma, tentam aproximar-se da zona de estabilidade. O movimento familiar para mascarar a incerteza emerge dos dados como atos comunicativos implícitos, pois, não emergiram dos dados discussões no nicho familiar acerca da incerteza ou um consenso familiar explícito em que os familiares deveriam evitar a abordagem do fenômeno vivenciado. A comunicação familiar acerca de doenças que

condicionam o significado de vida e morte tem sido referenciada como uma forma de apoio mútuo familiar, em que o espaço para escuta ativa e passiva promove segurança para o enfrentamento da doença (WITTENBERG et al., 2017).

Embora o espaço de comunicação não tenha emergido explicitamente, a forma como as famílias evitam debates sobre a incerteza também é um ato comunicativo deliberado pelo inconsciente familiar. Isso se assemelha à pesquisa com famílias suecas de mulheres com câncer de mama, as quais evitaram qualquer expressão explícita sobre a finitude da vida, mas, de forma inconsciente, comunicavam-se sobre eventos aleatórios e não relacionados à incerteza, sem ao menos um pacto prévio se a doença seria ou não discutida no espaço de escuta familiar (HOLST-HANSSON et al., 2017).

Ao mascarar a incerteza da vida, o movimento retroalimentou em fortalecimento do vínculo familiar, principalmente, os laços dotados de afetividade e compaixão, excetuando aqueles que questionavam o bem-estar da mulher. Consoante ao pensamento complexo, a interação e os valores sociais são passíveis aos processos de realimentação e mutações quando permeiam os extremos de instabilidade (CAPRA, 1975).

A relação entre o ato implícito, ao mascarar a incerteza, e o explícito, ao fortalecerem os vínculos familiares, trata-se de um mecanismo inconsciente em que as famílias empenham como uma forma de apoio mútuo para lidar com a incerteza da vida e as mudanças da organização familiar (COYNE et al., 2017b). Por outro lado, o estreitamento do vínculo familiar também tem sido descrito em termos de destituição dos laços familiares devido ao estresse associado à mudança de papéis familiares, (ÅRESTEDT; PERSSON; BENZEIN, 2015; HOLST-HANSSON et al., 2017), fato paradoxo aos dados emergentes nessa Tese.

Embora tenha se energizado, o sistema familiar movimenta-se perante os cataclismas da doença que, diante a análise dos dados, emergiu como contexto condicional para o fenômeno central. Cataclisma, para a complexidade, urge como conceito de desastre para as ciências naturais, como a ecologia, contudo, estudiosos de SAC, o considera como uma catástrofe de ordem secundária e imprevisível (DICKMAN, 2002; HOLBROOK, 2003).

A emergência do cataclisma associa-se aos movimentos que se aproximam de zonas críticas e próximas a borda do caos que, nessas situações, a auto-organização surge a partir da interconexão entre a ordem e desordem (HOLBROOK,

2003). Esse paradoxo peculiar caracteriza a não-linearidade das mudanças decorrentes da auto-organização, em que o movimento para alterar o sistema, perante o cataclisma, pode ser um processo intencional e criativo mas as consequências não são preditivas ou previsíveis pelo próprio SAC. (MATEI; ANTONIE, 2015b). Nesse sentido, emerge uma nova ordem ou a reconfiguração dos padrões existentes no sistema (HOLBROOK, 2003).

Destarte, a categoria “Vivenciando a família os cataclismas do câncer” emerge a partir das mudanças de comportamento e funcionalidade do sistema familiar, as quais são permeadas por dificuldades que atingem o limiar do estado de caos. Essas dificuldades emergem com a imprevisibilidade e a incerteza da eficácia ou dos eventos adversos do tratamento quimioterápico, os quais têm sido descritos como agente estressor ao familiar cuidador, quando esse assume o cuidado desprovido de orientações. (FLETCHER et al., 2012). Similar a isso, nessa pesquisa, as famílias relativizaram a vivência do tratamento do câncer em termos de dificuldades, expressas como a necessidade de orientação de saúde sobre o cuidado à mulher após as sessões de quimioterapia ou radioterapia ou, até mesmo, a dificuldade em lidar com as alterações de humor que as mulheres apresentam durante a terapia hormonal.

Os familiares que desempenham o papel de cuidador envolvem-se com os cuidados durante a vivência do tratamento, em que cada fase da terapêutica exige uma demanda diferente que, geralmente, é desconhecida pelas famílias (GIVEN; GIVEN; SHERWOOD, 2012). Congruente a isso, as famílias descrevem que a alimentação, a mudança de comportamento e da imagem da mulher, o traslado para terapêutica ou acompanhamento médico, e a necessidade de orientação profissional emergiram como dificuldades à vivência familiar.

Assim, o cataclisma nesse contexto emerge da interconexão dos eventos significados como difíceis, o que denota olhar sistêmico e interligado entre a dificuldade em vivenciar o tratamento o impacto à imagem e sexualidade e a necessidade de orientação. Os dados emergidos pela TFD empenhada por Kristanti e colaboradores (2019) aproximaram-se dos obtidos nessa pesquisa, que, segundo os autores os conflitos familiares emergiram associados às dificuldades enfrentadas pelos familiares que desempenhavam o papel de cuidador. Nesse sentido, as dificuldades enfrentadas pelas famílias ao vivenciar o câncer associam-se aos

conflitos familiares devido às alterações físicas, psicológicas, financeiras e funcionais que o sistema familiar passou durante a vivência.

Não obstante a isso, a dinâmica familiar relativizada à complicação emergiu inter-relacionada à necessidade de orientação profissional, pois, as famílias participantes atribuíram a necessidade de orientação prévia para a compreensão das adversidades impetradas pela doença e terapêutica do câncer. A participação do profissional de saúde nos processos de saúde-doença tem recebido relevada importância ao que condiz à promoção do bem-estar familiar e redução do risco para doenças mentais entre os familiares cuidadores (WITTENBERG et al., 2017) Isso foi demonstrado por Palmer e colaboradores (2019), em que as famílias orientadas sobre a doença tiveram menos estresse durante a vivência do câncer.

Nessa pesquisa, as famílias relacionam o estresse e a fadiga com a vivência do tratamento e o impacto à imagem feminina, salientando a necessidade de orientação de saúde sobre os aspectos físico e psicológico da mulher com câncer de mama e da família como unidade promotora do cuidado alheio. Tal fato pode estar interconectado à fragmentação do cuidado em saúde, o qual é promovido estritamente ao ente adoecido, reduzindo a autonomia familiar no cuidado e promoção do bem-estar (ÅRESTEDT; BENZEIN; PERSSON, 2015).

Contudo, a dificuldade em vivenciar os cataclismos do câncer amplificou em esforços dirimidos pela família, sendo intencionados para o fortalecimento da mulher que, imprevisivelmente, ocasionaram mudanças à família. Como um movimento multinivelado, os esforços concatenam no fortalecimento da mulher para lidar com os efeitos adversos suscitados pelo tratamento e com autoestima impactada pelas alterações físicas. O esforço familiar pode estar associado à mudança do paradigma do cuidado familiar, em que os familiares passam a ser detentores do cuidado da mulher e da família, como evidenciado por Senden e colaboradores (2015). Para esses autores, as famílias sentiram-se responsáveis pela segurança do indivíduo ao organizarem a divisão das tarefas exercidas até então pelo ente adoecido (SENDEN et al., 2015).

O esforço para lidar com os sentimentos associados à imagem concerne em um movimento familiar para reestabelecer o *status* de mulher perante a família, por meio do ônus com peruca, acessórios, maquiagem e outros produtos de beleza. A reestruturação da imagem feminina associa-se não tão só à promoção da autoestima da mulher, mas, bem como pela manutenção do padrão de imagem

reconhecido como mãe dentro do sistema familiar (SMIT et al., 2019). Para outros autores, como Arestedt e colaboradores (2016), o empenho o qual as famílias executam expressa uma forma de afetividade e compaixão, ao passo que o indivíduo com doença crônica sente-se confortável e seguro, eleva-se a sensação de bem-estar familiar. Apesar de emergir como consequência, o conceito de bem-estar familiar associa-se implicitamente ao fortalecimento da afinidade familiar e a ressignificação de valores laborais e financeiros.

Aliada á consequência do fenômeno central, o movimento familiar concerne nas mudanças imprevisíveis advindas dos diversos laços de retroalimentação e multinivelamento de padrões, em que o sistema atingiu o limite do caos e ocasionou em alterações criativas para lidar com o câncer e auto-organização do sistema familiar como um todo. Apesar do restrito entendimento acerca dos SAC e a vivência das famílias diante o câncer, uma pesquisa com familiares de indivíduos recém-infartados evidenciou alterações financeiras, as quais afetaram a continuidade do cuidado devido à imprevisibilidade com as despesas em sessões de fisioterapia. (GHAZZAWI; KUZIEMSKY; O'SULLIVAN, 2016).

Por outro lado, estudos não associados à complexidade têm descrito a modificação financeira não tão só pelo custo onerosa da doença, mas, também pelo afastamento laboral da mulher com câncer, o que compromete os proventos familiares. (SENDEN et al., 2015; KEESING; ROSENWAX; MCNAMARA, 2018). Entretanto, nessa pesquisa, as mudanças financeiras inter-relacionam-se com o comportamento familiar, ou seja, a forma como as famílias controlavam os proventos antes da emergência do câncer.

As mudanças emergidas às famílias emergem como eventos inesperados, sendo a maturidade emocional, aumento do afeto e da convivência familiar. A maturidade individual e psicológica tem sido descrita como uma consequência da vivência com indivíduo com doença crônica, caso esse descrito por Kristanti e colaboradores (2019) que a imprevisibilidade da doença promoveu o fortalecimento dos laços familiares e amadurecimento pessoal dos participantes. Similar a isso, as famílias também referem uma mudança tendenciosa devido à vivência, transformando-os em indivíduos maduros e focados nos laços afetivos.

A transição do objeto de cuidado para cuidador também emergiu dos dados como modificações nos papéis familiares, em que a família passou a ser a mantenedora e autorreguladora do próprio sistema. Tal fato também foi

demonstrado na pesquisa com famílias suecas de mulheres com câncer de mama, em que os papéis familiares foram alterados de maneira paulatina e não intencional (HOLST-HANSSON et al., 2017). Entretanto, há uma linha tênue entre a mudança e papéis familiares e aceitação disso pela mulher, como evidenciou Coyne e colaboradores (2017b), em que as mulheres e suas respectivas famílias ficaram vulneráveis à instabilidades familiares, como conflitos ou dissolução dos laços, quando elas não aceitavam o fato do parceiro ou outro familiar assumir seu papel dentro da família.

Nessa pesquisa, não emergiram dados correlatos a isso, mas, as famílias conceituam implicitamente as mudanças como um processo inaudito e difícil, o que conota o aspecto de retroalimentação entre as categorias de contexto e consequência. De tal forma que famílias sul-africanas significaram esse evento como abnegação da própria vida como ato impositivo para viver outra vida, isto é, a vida da mulher (MAREE et al., 2018). Esses resultados aproximam-se dos obtidos por essa pesquisa quando se salienta a imprevisibilidade, vista como imposição, e a abnegação da vida, porém, esse último emergiu no sentido de viver a vida do sistema familiar e não a da mulher.

O recriar uma família, como consequência, está permeada por diversos laços de retroalimentação que amplificou em fortificação da afinidade familiar e a valorização dos momentos em família. Independente da cultura a qual as famílias são contrapostas, pesquisas desenvolvidas na Austrália, Dinamarca e África do Sul também denotaram a proximidade dos indivíduos com laços afetivos e aumento da afinidade entre os membros da família (COYNE et al., 2017a; MAREE et al., 2018).

Outro fator condicionante ao fortalecimento da afetividade foi a aproximação familiar diante às alterações do sistema familiar. Tal fato assemelha-se aos achados de Senden e colaboradores (2015), os quais descreveram que a união familiar foi fruto do envolvimento e interação entre os membros envolvidos para a promoção do cuidado à família. Sincrônico a isso, o fenômeno central emerge a partir do movimento familiar, o qual foi inerente na vivência das famílias e propulsor para a vida familiar diante o câncer.

Além disso, também emergem dos dados o conceito relacionado à auto-organização familiar, propriamente dita, relacionada aos componentes de ressignificação da vida, dos valores e dos vínculos, o que promulgou a emergência de uma nova família. Essa, por sua vez, manteve a organização, o movimento físico

ou verbal e os vínculos como padrões, porém, a periclitante proximidade à borda do caos culminou na organização dos conceitos e princípios de vida. Fato semelhante ao descrito por Coyne e colaboradores (2017b), cuja pesquisa resultou em percepção de vida condicionada ao momento, sem projeções para o futuro, e o ressignificado de vínculo afetivo entre os indivíduos com ou sem os traços sanguíneos.

Não obstante, emergem os conceitos de transformação advindos das dificuldades e mudanças familiares que, imprevisivelmente, remodelaram o comportamento individual e, também, da família como um sistema. Nesse tocante, a família movimenta-se para viver a vida sem apego à normativas ou convenções geracionais (HOLST-HANSSON et al., 2017).

Por outro lado, o pensamento incerto sobre a vida ou recidiva do câncer tem sido correlacionado ao movimento de ressignificado à vida e aos valores (CAMPBELL-ENNS; WOODGATE, 2015), contudo, nessa pesquisa, a incerteza emergiu implicitamente nos componentes relacionados à transformação e o ressignificado da vida como analogia temporo-espacial.

A interconexão dos movimentos familiares conferiram a emergência de uma nova ordem em que os vínculos dotados de afetividade foram fortificados, a partir da compreensão da energia familiar para viver o câncer. Tal dado aproxima-se ao estudo tailandês, cujas famílias pesquisadas valorizaram os vínculos estabelecidos durante a afetividade dada nos momentos difíceis (THARIN PHENWAN, THANARPAN PEERAWONG, 2019).

A compreensão da família recriada também concerne ao bem-estar do macrossistema, pois, há fortes indícios que famílias empoderadas sobre o significado de vida e morte são fontes de informação segura para outras famílias, o que confere espaço para troca de experiências e vivências e consequente apoio mútuo (BERN-KLUG et al., 2019). Nesse tocante, a família recriada e fortalecida tem sido pesquisada sob a perspectiva de ferramenta para promoção da saúde familiar, independente do contexto vivido, o que enaltece a perspectiva sistêmica à cientificidade da enfermagem familiar (PERSSON; BENZEIN, 2014; DUHAMEL, 2017).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência das famílias como fenômeno tem a peculiaridade das relações, interações e comunicação familiar. Acima de qualquer postulação, o ser humano é uma espécie considerada como sociável, mas, torna-se limítrofe o entendimento ao desconsiderar o seu âmago, isto é, o viver. Portanto, as vertentes da complexidade complementam-se no sentido de que o sentido da vida é expresso por incessantes movimentos, sejam físicos ou não.

Apesar da notoriedade metafísica, essa pesquisa revela que o movimento familiar é essencial para a organização da vida em família, nos diferentes lapsos temporais vivenciados. Dessa forma, a tese defendida extrapola a noção da vivência complexa ao plano quântico da autonomia familiar, uma propriedade inerente à auto-organização diante eventos cataclismáticos.

Nesse sentido, a imersão analítica dos dados à luz da complexidade complementa as preposições teóricas existentes na área da enfermagem familiar e, exponencialmente, enfatiza a complexidade como uma teoria inerente ao universo subjetivo humano. É notório que a vivência das famílias não pode ser expressa por meio de equações ou formuladas em ambiente artificial, mas, as propriedades emergentes, como incerteza, movimento, energia e inter-relação são os pilares conceituais da complexidade.

Assim, emerge a categoria central nominada como movimentos familiares, os quais são essenciais para a compreensão do sistema quando submetido à eventos que permeiam o caos. Ou seja, a família considerada como unidade autônoma deve ser compreendida a partir dos seus movimentos para enfrentar as morbidades, como o câncer de mama, algo notório às pesquisas com famílias.

O conceito de inter-relação familiar à luz da teoria sistêmica emerge, nessa pesquisa, com os conceitos de interação e comunicação familiar, as quais são inerentes desde a estruturação até às transformações emergidas pelos laços de retroalimentação, amplificação e, por fim, a auto-organização. Dessa maneira, torna-se imperativo que as pesquisas na temática considerem a auto-organização como o cerne dos sistemas familiares, pois, é a partir dessa propriedade que um SAC pode ser definido como vivo e complexo.

Apesar do respaldo teórico, essa pesquisa fragiliza-se perante a visão da pesquisadora como ser humano que se movimento para viver o câncer. A constante

intriga entre a realidade pessoal e a emergida nos dados corroborou para entraves analíticos. Outro ponto frágil concerne na incorporação do método e da teoria pela pesquisadora, pois, a formação quantitativa e experimental tornaram-se embates mentais para o distanciamento do objetivismo e o pensamento linear.

Além do processo de incorporação, a pesquisa também foi limítrofe ao desconsiderar outros sistemas interconectados à família, embora que isso possa se tornar objeto para investigações futuras. A relevância da teoria substantiva também pode ser causa de intensos debates, haja vista que, a proposição não fora explanada para as famílias participantes. Contudo, isso não pode ser considerado como um descrédito científico, pois, a teoria pode ser fulcro em outras vivências, fato que poderá emergir confiabilidade, crédito e uma compreensão não tão focalizada à vivência das famílias com mulheres com câncer de mama.

REFERÊNCIAS

ABDI, A. et al. The perception of intuition in clinical practice by Iranian critical care nurses: a phenomenological study. **Psychology Research and Behavior Management**, v. 9, p. 31, 8 mar. 2016.

ALGASE, D. L.; WHALL, A. F. Rosemary Ellis' Views on the Substantive Structure of Nursing. **Image: the Journal of Nursing Scholarship**, v. 25, n. 1, p. 69–72, 1993.

ALLEN, K. R. A conscious and inclusive family studies. **Journal of Marriage and Family**, v. 62, n. 1, p. 4–17, 2000.

ALIZART, M. et al. Molecular classification of carcinoma. **Diagn Pathol.**, v. 18, n. 3, p. 97-103, 2012.

AMBROSIO, D. C. M.; SANTOS, M. A. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. **Psic. Teor. e Pesq.**, v. 27, n. 4, p. 475-84, 2011.

ANDERSON, D. J. et al. Younger and older women's concerns about menopause after breast cancer. **Eur J Cancer Care**, v. 20, p. 785-94, 2011.

ÅRESTEDT, L.; BENZEIN, E.; PERSSON, C. Families Living With Chronic Illness. **Journal of Family Nursing**, v. 21, n. 2, p. 206–231, 2015.

ÅRESTEDT, L.; PERSSON, C.; BENZEIN, E. Living as a family in the midst of chronic illness. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 28, n. 1, p. 29–37, 2014.

ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: Towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology**, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005.

ARONOWITZ, R. A. Do not delay: breast cancer and time, 1900–1970. **Milbank Quarterly**, v. 79, n. 3, p. 355-86, 2001.

ARONOWITZ, R. A. The converged experience of risk and disease. **Milbank Quarterly**, v. 87, n. 2, p. 417-42, 2009.

ARTHOS, J. To be Alive When Something Happens: Retrieving Dilthey's Erlebnis. **Janus Head**, v. 3, n. 1, 2000.

ASHING-GIWA, K. T. et al. Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. **Psycho-Oncology**, v. 13, n. 6, p. 408-28, 2004.

BAKER, P. et al. 'Getting back to normal' or 'a new type of normal'? A qualitative study of patients' responses to the existential threat of cancer. **European journal of cancer care**, v. 25, n. 1, p. 180-89, 2016.

BAN, K. A.; GODELLAS, V. A. Epidemiology of breast cancer. **Surg Oncol Clin N Am.**, v. 23, p. 409–22, 2014.

BARRETA, J.P.F. O conceito de vivência em Freud e Husserl. **Psicologia USP**, v. 21, n. 1, p. 47-78, 2010.

BARRETT, E. A. M. What is Nursing Science_Barrett .pdf. **Nursing science quarterly**, v. 15, n. 1, p. 51–60, 2002.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK, J. A. Adapting the family management styles framework to include children. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 45, p. 26–36, 2019.

BEAUJOT, R. family change and social cohesion CSPv35n1p73.pdf. v. 35, p. 73–101, 2008.

BECKER, G. **An economic analysis of fertility Demographic and Economic Change in Developed Countries**. National Bureau of Economic Research. Princeton University Press: Princeton, 1960.

BELL, J. **The cutting edge of family nursing interventions**. [s.l: s.n.].

BELL, J. M. Relationships: The Heart of the Matter in Family Nursing. **Journal of Family Nursing**, v. 17, n. 1, p. 3–10, 2011.

BELL, J. M. The Central Importance of Therapeutic Conversations in Family Nursing: Can Talking Be Healing? **Journal of Family Nursing**, v. 22, n. 4, p. 439–449, 2016.

BELL, J. M.; WRIGHT, L. M. The Illness Beliefs Model: Advancing Practice Knowledge About Illness Beliefs, Family Healing, and Family Interventions. **Journal of Family Nursing**, v. 21, n. 2, p. 179–185, 2015.

BELLATO, R. et al. The family experience of care in chronic situation. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. SPE, p. 81-88, 2016.

BERN-KLUG, M. et al. Prospect Theory Concepts Applied to Family Members of Nursing Home Residents with Cancer: A Good Ending Is a Gain. **Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care**, v. 15, n. 1, p. 34–54, 2019.

BIRKS, M. Chapter 3: Quality processes in grounded theory research. **Grounded theory: a practical guide**, p. 2–6, 2011.

BITTAR, W. Da morte, de velórios e de cemitérios no brasil. v. I, p. 178–203, [s.d.].

BOHM, A. Theoretical Coding: Text Analysis in Grounded Theory. **A Companion to Qualitative Research**, n. 1978, p. 270–275, 2004.

BOISSERIE-LACROIX, M. et al. Correlation between imaging and molecular classification of breast cancers. **Diagn Interv Imaging**, v. 94, n. 11, p. 1069-80, 2013.

BOWEN, M. The use of family theory in clinical practice. **Comprehensive Psychiatry**, v. 7, n. 5, p. 345–374, 1966.

BOZOVIC-SPASOJEVIC, I. et al. Chemoprevention for breast cancer. **Cancer Treat Rev.**, v. 38, n. 5, p.329-39, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Controle do câncer de mama. Rio de Janeiro, 2014b.

BRASIL. Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União nº12, 13 de junho de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2019: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2019.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394–424, 2018.

BROWN, S. L. **Family Theory: Competing Perspectives in Social Demography**. Second Edi ed. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 8

BRYANT, A.; CHARMAZ, K.; KELLE, U. The Development of Categories: Different Approaches in Grounded Theory. **The SAGE Handbook of Grounded Theory**, p. 191–213, 2012.

CAMPBELL-ENNS, H.; WOODGATE, R. The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. **JBI database of systematic reviews and implementation reports**, v. 13, n. 1, p. 112–121, 2015.

CAPRA, F. **O Tao da física: uma exploração dos paralelos entre a física moderna e o misticismo oriental**. Lisboa: Ed. Presença, 1975.

CAPRA, F. **Sabedoria incomum**. São Paulo: Ed. Cultrix, 1988.

CAPRA, F. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix, 1992.

CAPRA, F. **As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável**. São Paulo: Ed. Cultrix, 2005.

CAPRA, F. **O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente**. São Paulo: Cultrix, 2006.

CAPRA, F.; LUISI, P. L. **A visão sistêmica da vida: uma concepção unificada e suas implicações filosóficas, políticas, sociais e econômicas**. São Paulo: Cultrix, 2012.

CAPRA, F. Mystics and scientists in the twenty-first century : science and spirituality revisited. **Network review**, v. 1, p. 15-17, 2017.

CARLOS, D. M. et al. Social support network of family members of abused children and adolescents: Perspectives and possibilities. **Journal of Clinical Nursing**, v. 28, n. 5–6, p. 814–827, 2019.

CHAMBERLAIN-SALAUN, J.; MILLS, J.; USHER, K. Linking symbolic interactionism and grounded theory methods in a research design: From Corbin and Strauss' assumptions to action. **SAGE Open**, v. 3, n. 3, 2013.

CHARMAZ, K. Teaching theory construction with initial grounded theory tools: A reflection on lessons and learning. **Qualitative Health Research**, v. 25, n. 12, p. 1610–1622, 2015.

CHARMAZ, K. The Power of Constructivist Grounded Theory for Critical Inquiry. **Qualitative Inquiry**, v. 23, n. 1, p. 34–45, 2016.

CHARMAZ, K.; LISKA, L. **Grounded Theory**. 2015.

CHEN, T. F.; DIPHPHARM, B. **Ac ce A pt JP ed E ft Ac ce A pt JP ed E ft**. 2006.

CHUN TIE, Y.; BIRKS, M.; FRANCIS, K. Grounded theory research: A design framework for novice researchers. **SAGE Open Medicine**, v. 7, p. 205031211882292, 2019.

COX, M. J.; PALEY, B. Families As Systems. **Annual Review of Psychology**, v. 48, n. 1, p. 243–267, 2002.

COYNE, E. et al. Understanding family assessment in the Australian context; what are adult oncology nursing practices? **Collegian**, v. 24, n. 2, p. 175–182, 2017a.

COYNE, E. et al. Strengths and resources used by Australian and Danish adult patients and their family caregivers during treatment for cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 29, p. 53–59, 2017b.

COYNE, E.; WOLLIN, J.; CREEDY, D. K. Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 16, n. 2, p. 124–130, 2012.

CROSNOE, R.; ELDER, G. H. **Life Course: Sociological Aspects**. Second Edi ed.

[s.l.] Elsevier, 2015. v. 13

CROW, G.; HAHN, J.; FRENCH-BRAVO, M. Through the Looking Glass: Reimagining Nursing Professional Governance in the Age of Complexity. **Nurse Leader**, v. 17, n. 1, p. 27–31, 2019.

DAVIES, P. What is life? **New Scientist**, v. 241, n. 3215, p. 28–31, 2019.

DELL, P. F. Understanding Bateson and Maturana: Toward a Biological Foundation for the Social Sciences. **Journal of Marital and Family Therapy**, v. 11, n. 1, p. 1–20, 1985.

DHAMI, S.; SHEIKH, A. The muslim family: Predicament and promise. **Western Journal of Medicine**, v. 173, n. 5, p. 352–356, 2000.

DSOUZA, S. M. et al. A qualitative study on experiences and needs of breast cancer survivors in Karnataka, India. **Clinical Epidemiology and Global Health**, v. 6, n. 2, p. 69–74, 2018.

DUHAMEL, F. Translating Knowledge From a Family Systems Approach to Clinical Practice: Insights From Knowledge Translation Research Experiences. **Journal of Family Nursing**, v. 23, n. 4, p. 461–487, 2017.

DYER, K. E. “Surviving is not the same as living”: Cancer and Sobrevivencia in Puerto Rico. **Social Science and Medicine**, v. 132, p. 20–29, 2015.

ECKARDT, P. et al. National nursing science priorities: Creating a shared vision. **Nursing Outlook**, v. 65, n. 6, p. 726–736, 2017.

ELLIS B; HERBERT SI. Complex adaptive systems (CAS): an overview of key elements, characteristics and application to management. **Informatics in Primary Care**, v. 19, n. 1, p. 33–37, 2011.

ERMISCH, J. F. **Family Theory: Economics of Childbearing**. Second Edition. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 8

EVANS, G. A Novice Researcher's First Walk Through the Maze of Grounded Theory: A Rationalization for Classical Grounded Theory. **The Grounded Theory Review**, v. 12, n. 1, p. 37–55, 2013.

FAJARDO-ORTIZ, G. et al. The dimension of the paradigm of complexity in health systems. **Cirugía y Cirujanos (English Edition)**, v. 83, n. 1, p. 81–86, 2016.

FEETHAM, S. Guest Editorial: Revisiting Feetham's Criteria for Research of Families to Advance Science and Inform Policy for the Health and Well-Being of Families. **Journal of Family Nursing**, v. 24, n. 2, p. 115–127, 2018.

FISHER, L. et al. Alternative Strategies for Creating “Relational” Family Data. **Family Process**, v. 24, n. 2, p. 213–224, 1985.

FISHER, L.; TERRY, H. E.; RANSOM, D. C. Advancing a Family Perspective in Health Research: Models and Methods. **Family Process**, v. 29, n. 2, p. 177–189, 1990.

FLETCHER, B. S. et al. The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 16, n. 4, p. 387–398, 2012.

FRIEDEMANN, M. - L. The concept of family nursing. **Journal of Advanced Nursing**, v. 14, n. 3, p. 211–216, 1989.

FURSTENBERG, F. F. Fifty Years of Family Change. **The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science**, v. 654, n. 1, p. 12–30, 2014.

GANONG, L. Return of the “Intimate Outsider”. **Journal of Family Nursing**, v. 17, n. 4, p. 416–440, 2011.

GARRIS, B. R.; WEBER, A. J. Relationships Influence Health: Family Theory in Health-Care Research. **Journal of Family Theory and Review**, v. 37614, n. December, p. 712–734, 2018.

GHAZZAWI, A.; KUZIEMSKY, C.; O’SULLIVAN, T. Using a complex adaptive system lens to understand family caregiving experiences navigating the stroke rehabilitation system. **BMC Health Services Research**, v. 16, n. 1, p. 1–10, 2016.

GIVEN, B. A.; GIVEN, C. W.; SHERWOOD, P. The Challenge of Quality Cancer Care for Family Caregivers. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 28, n. 4, p. 205–212, 2012.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. The Discovery of Grounded Theory. **Weidenfield & Nicolson, London**, v. 5, n. March, p. 271, 1967.

GRANEK, L. et al. “Please do not act violently towards the staff”: Expressions and causes of anger, violence, and aggression in Israeli cancer patients and their families from the perspective of oncologists. **Transcultural Psychiatry**, v. 0, n. 0, p. 1–25, 2018.

HALLBERG, L. R. M. The “core category” of grounded theory: Making constant comparisons. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 1, n. 3, p. 141–148, 2006.

HAREVEN, T. K. **Family and Kinship, History of**. Second Edi ed. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 8

HOLBROOK, M. Adventures in complexity: An essay on dynamic open complex adaptive systems, butterfly effects, self-organizing order, coevolution, the ecological perspective,. **Academy of Marketing Science Review**, v. 2003, n. 06, 2003.

HOLST-HANSSON, A. et al. Hoping to reach a safe haven - Swedish families’ lived experience when a family member is diagnosed with breast cancer. **European**

Journal of Oncology Nursing, v. 31, n. May, p. 52–58, 2017.

HOLTON, J. A. The Coding Process and Its Challenges. **The SAGE Handbook of Grounded Theory**, n. February 2010, p. 265–289, 2013.

HOSSEINIZADEH, M. Examining the Relationship between Differentiation of Self Components and Social Adjustment. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 113, p. 84–90, 2014.

JAPHET, L.; USMAN, T. The use of grounded theory technique as a practical tool for qualitative data collection and analysis. **Electronic Journal of Business Research Methods**, v. 11, n. 1, p. 29–40, 2013.

JASMINE, T. Art, Science, or Both? Keeping the Care in Nursing. **Nursing Clinics of North America**, v. 44, n. 4, p. 415–421, 2009.

KAAKINEN, J. R. et al. **Family health care nursing**. [s.l.: s.n.].

KANNAMPALLIL, T. G. et al. Considering complexity in healthcare systems. **Journal of Biomedical Informatics**, v. 44, n. 6, p. 943–947, 2011.

KAPLAN, H. S.; BOCK, J. A.; HOOPER, P. L. **Fertility Theory: Embodied-Capital Theory of Life History Evolution**. Second Edi ed. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 9

KEESING, S.; ROSENWAX, L.; MCNAMARA, B. A call to action: The need for improved service coordination during early survivorship for women with breast cancer and partners. **Women and Health**, v. 0, n. 0, p. 1–25, 2018.

KISORIO, L. C.; LANGLEY, G. C. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. **Intensive and Critical Care Nursing**, 2016.

KNAFL, K. Family Synthesis Research: Possibilities and Challenges. **Journal of Family Nursing**, v. 21, n. 1, p. 3–10, 2015.

KNAFL, K.; VAN RIPER, M. Tips for Developing a Successful Family Research Proposal. **Journal of Family Nursing**, v. 23, n. 4, p. 450–460, 2017.

KRAMER, D. A. History of Family Psychiatry: From the Social Reform Era to the Primate Social Organ System. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 24, n. 3, p. 439–455, 2015.

KRISTANTI, M. S. et al. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. **Palliative Medicine**, v. 21, n. route 114, 2019.

LA FONTAINE, J. **Family: The Anthropology of the Concept and Its History**. Second Edi ed. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 8

LARSON, C. S. Evidence of shared aspects of complexity science and quantum phenomena. **Cosmos and History**, v. 12, n. 2, p. 160–171, 2016.

LAURIDSEN, E. I.; HIGGINBOTTOM, G. The roots and development of constructivist grounded theory. **Nurse Researcher**, v. 21, n. 5, p. 8–13, 2014.

LIAMPUTTONG, P.; HEALTH, P.; HEALTH, P. Living with breast cancer : the experiences and meaning- making among women in Southern Thailand. n. March 2015, p. 371–380, 2016.

LLEWELLYN, A.; HOWARD, C.; MCCABE, C. An exploration of the experiences of women treated with radiotherapy for breast cancer: Learning from recent and historical cohorts to identify enduring needs. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 39, n. January, p. 47–54, 2019.

MACDONALD, K. et al. Nurse Education Today Heroism and nursing : A thematic review of the literature. v. 68, n. January, p. 134–140, 2018.

MAIENSCHEIN, J. Ross Granville Harrison (1870-1959) and perspectives on regeneration. **Journal of Experimental Zoology Part B: Molecular and Developmental Evolution**, v. 314 B, n. 8, p. 607–615, 2010.

MARCHUK, A.; TG, A. A personal nursing philosophy in practice. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 20, n. 6, p. 266–273, 2014.

MAREE, J. E. et al. On being a caregiver: The experiences of South African family caregivers caring for cancer patients. **European Journal of Cancer Care**, v. 27, n. 2, p. 1–9, 2018.

MARMGREN. **Change: Some Speculations Based on Comparing Gestalt and Complexity Theory** *Gestalt Review*, 2018.

MARQUES, R.; XAVIER, C. R. Brazilian journal of development BJD. **Brazilian Journal of Development**, v. 5, n. 4, p. 2595–2612, 2015.

MARTINO, M. L. et al. Underfifty Women and Breast Cancer: Narrative Markers of Meaning-Making in Traumatic Experience. **Frontiers in Psychology**, v. 10, n. March, p. 1–12, 2019.

MARTINO, M. L.; FREDA, M. F. Meaning-making process related to temporality during breast cancer traumatic experience: The clinical use of narrative to promote a new continuity of life. **Europe's Journal of Psychology**, v. 12, n. 4, p. 622–634, 2016.

MATEI, A.; ANTONIE, C. Complexity Theory and the Development of the Social Innovation. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 185, p. 61–66, 2015a.

MATEI, A.; ANTONIE, C. Complexity Theory and the Development of the Social Innovation. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 185, p. 61–66, 2015b.

MATURANA, H. R. The Organization of the Living. **Int. J. Man-Mach. Stud.**, v. 7, p. 313ff, 1975.

- MCCANN, T. V.; CLARK, E. Grounded theory in nursing research: Part 1 - methodology. **Nurse Researcher**, v. 11, n. 2, p. 7–18, 2003.
- MÉABH, K.; ROBERT, R. Contrasting classic, straussian, and constructivist grounded theory: Methodological and philosophical conflicts. **The Qualitative Report**, v. 20, n. 8, p. 1270–1289, 2015.
- MILLS, J.; BONNER, A.; FRANCIS, K. The Development of Constructivist Grounded Theory. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 5, n. 1, p. 25–35, 2017.
- MONGILYOVA, N. V. Ethnocultural Concepts of Family Life on the Material of Texts of Wedding Wishes. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 200, n. October, p. 330–336, 2015.
- MOORE, G. F. et al. From complex social interventions to interventions in complex social systems: Future directions and unresolved questions for intervention development and evaluation. **Evaluation**, v. 25, n. 1, p. 23–45, 2019.
- MORENO-GONZÁLEZ, M. M.; SALAZAR-MAYA, Á. M.; TEJADA-TAYABAS, L. M. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. **Aquichan**, v. 18, n. 1, p. 56–68, 2018.
- MORI, M. et al. Talking About Death With Terminally-Ill Cancer Patients: What Contributes to the Regret of Bereaved Family Members? **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 6, p. 853–860.e1, 2017.
- MOROWITZ, H. **The emergence of complexity**. [s.l.: s.n.]. v. 1
- MUNBALL, P. L. Methodological issues in nursing research. **Advances in Nursing Science**, v. 8, n. 3, p. 1–5, 2013.
- NICHOLSON, D. J.; GAWNE, R. Rethinking Woodger's Legacy in the Philosophy of Biology. **Journal of the History of Biology**, v. 47, n. 2, p. 243–292, 2014.
- O'BRIEN, P. K. **Industrialization, Typologies and History of**. Second Edi ed. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 11
- OREM, D. E.; TAYLOR, S. G. Reflections on Nursing Practice Science. **Nursing Science Quarterly**, v. 24, n. 1, p. 35–41, 2011.
- ÖSTLUND, U. et al. A Family Systems Nursing Approach for Families Following a Stroke: Family Health Conversations. **Journal of Family Nursing**, v. 22, n. 2, p. 148–171, 2016.
- PERSSON, C.; BENZEIN, E. Family Health Conversations: How Do They Support Health? **Nursing Research and Practice**, v. 2014, p. 1–11, 2014.
- PRATT, K. J.; SKELTON, J. A. Family Functioning and Childhood Obesity Treatment: A Family Systems Theory-Informed Approach. **Academic Pediatrics**, v. 18, n. 6, p.

620–627, 2018.

REED, P. G. A Philosophical Perspective. v. 42, n. 1, p. 17–27, 2019.

ROBINSON, C. A. Beyond Dichotomies in the Nursing. v. 27, n. 2, p. 116–120, 1995.

ROTHBAUM, F. M. et al. Family systems theory, attachment theory, and culture. **Family Process**, v. 41, n. 3, p. 328–350, 2002.

SCOTT, K. W. Clarifying analysis and interpretation in grounded theory: Using a conditional relationship guide and reflective coding matrix. **International Journal of**, v. 7, n. 1, p. 1–15, 2008.

SELTZER, J. A. Family Change and Changing Family Demography. **Demography**, n. March, p. 405–426, 2019.

SENDEN, C. et al. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 52, n. 1, p. 197–206, 2015.

SILVA, V. DA O.; SANTANA, P. M. M. A. DE. Conteúdos curriculares e o sistema Único de saúde (SUS): Categorias analíticas, lacunas e desafios. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 19, n. 52, p. 46–56, 2015.

SINGH, S.; ESTEFAN, A. Selecting a Grounded Theory Approach for Nursing Research. **Global Qualitative Nursing Research**, v. 5, p. 233339361879957, 2018.

SMIT, A. et al. Social Science & Medicine Women ' s stories of living with breast cancer : A systematic review and meta- synthesis of qualitative evidence. **Social Science & Medicine**, v. 222, n. August 2018, p. 231–245, 2019.

SORATTO, J. et al. Estratégia Saúde Da Família: Uma Inovação Tecnológica Em Saúde Family Health Strategy: a Technological Innovation in Health. **Abr-Jun**, v. 24, n. 2, p. 584–92, 2015.

STEVEN M, M. Simplifying complexity: a review of complexity theory. **Geoforum**, v. 32, n. 3, p. 405–414, 2001.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Grounded Theory Methodology: AN Overview Handbook of qualitative research**, 1998. Disponível em: <[http://cms.educ.ttu.edu/uploadedFiles/personnel-folder/lee-duemer/epsy-5382/documents/Grounded theory methodology.pdf](http://cms.educ.ttu.edu/uploadedFiles/personnel-folder/lee-duemer/epsy-5382/documents/Grounded%20theory%20methodology.pdf)%22 onmousedown=%22return scife_clk(this.href,'gga','gga','2')>

STURMBERG, J. P.; O'HALLORAN, D. M.; MARTIN, C. M. Understanding health system reform - A complex adaptive systems perspective. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 18, n. 1, p. 202–208, 2012.

TENBENSEL, T. Complexity in health and health care systems. **Social Science and**

Medicine, v. 93, p. 181–184, 2013.

THARIN PHENWAN, THANARPAN PEERAWONG, K. T. The meaning of spirituality and spiritual well-being among thai breast cancer patients: A qualitative study. **Indian Journal of Palliative Care**, 2019.

TURPIN, M. Autopoiesis and Structuration Theory: A Framework to Investigate the Contribution of a Development Project to a Rural Community. **Systems Research and Behavioral Science**, v. 34, n. 6, p. 671–685, 2017.

VERBI. MAXQDA 2018 Manual. n. September, p. 763, 2018.

VON BERTALANFFY, L. Chapter 2: The meaning of general system theory. **General system theory: Foundations, development, applications**, p. 30–53, 1973.

WAITE, L. J. **Family as Institution**. Second Edi ed. [s.l.] Elsevier, 2015. v. 8

WARREN-ADAMSON, C.; STROUD, J. Using complexity theory in kinship practice. **Child and Family Social Work**, v. 20, n. 4, p. 407–414, 2015.

WILLIAMS, F.; JEANETTA, S. C. Lived experiences of breast cancer survivors after diagnosis, treatment and beyond: Qualitative study. **Health Expectations**, v. 19, n. 3, p. 631–642, 2016.

WITTENBERG, E. et al. Understanding Family Caregiver Communication to Provide Family-Centered Cancer Care. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 33, n. 5, p. 507–516, 2017.

WRIGHT, L. M. E LEAHEY, M. Trends in nursing of families. In: **WEGNER e ALEXANDER, J. Readings in family nursing.**, p. 148–154, 1993.

WRIGHT, L. M. Brain Science and Illness Beliefs: An Unexpected Explanation of the Healing Power of Therapeutic Conversations and the Family Interventions That Matter. **Journal of Family Nursing**, v. 21, n. 2, p. 186–205, 2015.

YAN, A. F. et al. Culture, identity, strength and spirituality: A qualitative study to understand experiences of African American women breast cancer survivors and recommendations for intervention development. **European Journal of Cancer Care**, n. January, p. 1–15, 2019.

ZAHLIS, E. H.; LEWIS, F. M. Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. **J Psychosoc Oncol.**, v. 28, n. 1, p. 79-97, 2010.

ZEIDAN, B. et al. The impact of tamoxifen brand switch on side effects and patient compliance in hormone receptor positive breast cancer patients. **The Breast**, v. 29, p. 62-7, 2016.

APÊNDICE 1 - CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA “VIVÊNCIA DE FAMÍLIAS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA À LUZ DA COMPLEXIDADE”

Convite para participação na pesquisa

A doutoranda em Enfermagem, Fernanda Cassanho Teodoro, vinculada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Paraná, convida todas as mulheres com câncer de mama e em uso do tamoxifeno para participarem da pesquisa intitulada “Vivência de famílias de mulheres com câncer de mama à luz da complexidade” desenvolvida sob a orientação da Prof^a Dr^a Verônica de Azevedo Mazza.

O objetivo da pesquisa é construir uma teoria substantiva que promova a compreensão da vivência de famílias de mulheres com câncer de mama. O resultado será amplamente divulgado por meio de tese e periódicos científicos, porém a identidade dos participantes será preservada, com o sigilo garantido das entrevistas.

Prof^a Dr^a Verônica de Azevedo Mazza

Enf^a Dda. Fernanda Cassanho Teodoro

APÊNDICE 2 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: PILOTO

1. Como a senhora tem vivenciado este momento, no qual utiliza o tamoxifeno?
2. Como a família da senhora vivencia esta fase de tratamento em que a senhora utiliza o tamoxifeno?
3. Como a família da senhora a ajuda quando sente os efeitos do tamoxifeno?
4. Como a senhora se sentia antes do diagnóstico de câncer de mama? E após a descoberta?
5. E neste momento que a senhora utiliza o tamoxifeno, como se sente? [Repetir para induzir a participante a repensar e elucidar essa vivência]
6. Conte-me, como a família da senhora se sentiu ao descobrir sua doença? E hoje, como ela se sente?
7. Quando a senhora sente os efeitos do tamoxifeno, como a família da senhora te trata? [Repetir para induzir a participante a repensar e elucidar essa vivência]
8. Antes do diagnóstico de câncer de mama, como a família da senhora se relacionava uns com os outros? E hoje?
9. A senhora, para se sentir bem, faz o quê?

APÊNDICE 3 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1) Dados da paciente:

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Estado civil: () solteiro(a); () casado(a); () separado(a); () união estável;
() outros. Especificar: _____

Trabalha () Sim () Não. Se não: Trabalha em casa? () Sim () Não

Em caso afirmativo, qual o tipo de vínculo empregatício:

() sem carteira assinada () com carteira assinada () temporário.

Se trabalhava antes, por que parou de trabalhar?

2) Dados da patologia:

Diagnóstico: _____ Tempo de diagnóstico: _____

Mastectomia, especificar quadrante: _____

Linfadectomia: () Não () Sim. Especificar: _____

Quimioterapia: Ciclo: _____

Radioterapia: Ciclo: _____

Se sim para radioterapia:

Radiodermite: () Não () Sim

Se sim para o tamoxifeno:

Quanto tempo utiliza tamoxifeno? _____

Quais sintomas do climatério induzido?

() Insônia () Fogacho () Sudorese intensa () Alteração do paladar
() Anorexia () Infertilidade () Diminuição da libido () Ressecamento da
mucosa vaginal () Visão turva () Edema em membros () Vertigem
() Outros.

Especificar: _____

3) Dados familiares:

Renda familiar

() Sem renda; () até 0,5 sm; () >0,5 a 1 sm; () >1 a 2 sm; () >2 a 5 sm; () >5 sm.

Subsídio Governamental: () Sim; () Não; Se sim, qual? _____

Endereço: _____

Cidade de domicílio: _____

Telefone fixo: _____ Celular: _____

Número de pessoas no domicílio: _____

Reside em outro domicílio devido ao tratamento? () Não () Sim

Endereço: _____

Cidade de domicílio: _____

Telefone fixo: _____ Celular: _____

Número de pessoas no domicílio: _____

Como você compõe sua família?

Nome	Idade	Sexo	Relação com você (mulher)

APÊNDICE 3 - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA: AMOSTRAGEM INICIAL

1. Conte-me, como a senhora descobriu o câncer de mama?
2. E, como a senhora se sentiu ao descobrir o câncer de mama?
2. Como a senhora fazia para se sentir bem quando descobriu o câncer?
3. Como a família da senhora se sentiu ao descobrir que a senhora foi diagnosticada com câncer de mama?
4. Dona [...], conte-me, como a senhora vivenciou o tratamento do câncer de mama?
5. Como a família da senhora vivenciou a época do seu tratamento do câncer de mama?
6. Quando a senhora se tratava, o que te fazia bem? E hoje, o que faz bem para senhora?
7. Como a família da senhora te tratava durante o seu tratamento [quimioterapia e/ou radioterapia]?
8. E hoje, como a família da senhora te trata?
9. O que te move? Como é esta força de viver?

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Prof^a Dr^a Verônica de Azevedo Mazza, Prof^a Dr^a Marilene Loewen Wall, Enf^a Dda. Fernanda Cassanho Teodoro e Fernanda Lourenço de Lima pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando seu filho, familiar menor de idade a participar de um estudo intitulado “VIVÊNCIA DE FAMÍLIAS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA”.

a) O objetivo desta pesquisa é construir uma teoria substantiva que explicita a vivência dos familiares de mulheres com câncer de mama e compreender a vivência de famílias de mulheres com câncer de mama.

b) Caso você participe da pesquisa, será necessário participar de uma (01) entrevista. Será necessária sua participação apenas neste encontro. A entrevista terá duração de aproximadamente 30 minutos, acontecerá em local reservado na unidade da Farmácia Ambulatorial do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, ou na impossibilidade deste, em outro local previamente definido pelos pesquisadores e que será antecipadamente informado aos participantes, no dia __/__/__, no horário __:__. Na entrevista será realizada perguntas para você responder sobre os objetivos da pesquisa descritos acima, sendo que sua fala será gravada.

c) Para tanto você deverá comparecer no local agendado para a que lhe será informado previamente por aproximadamente trinta minutos para a entrevista.

d) Esta pesquisa pode acarretar em constrangimento para você, desconforto e dificuldade para lidar com as consequências trazidas pela terapia hormonal. Com vistas a minimizar estes riscos, a entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas dos pesquisadores e participantes.

e) Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio da compreensão da vivência das famílias de mulheres sobreviventes ao câncer de mama e que se encontram na terapia hormonal com tamoxifeno.

f) As pesquisadoras Prof^a. Dr^a. Verônica de Azevedo Mazza, Prof^a Dr^a Marilene Loewen Wall, Enf^a Dda. Fernanda Cassanho Teodoro e Fernanda Lourenço de Lima responsáveis por este estudo poderão ser contatados na Av. Pref. Lothario Meissner, 632, 3º andar - Jardim Botânico, Curitiba-PR, pelos endereços eletrônicos ou pelos telefones: [REDACTED] para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

g) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

h) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. Caso opte em não participar, você não terá nenhum prejuízo no atendimento e recebimento do medicamento.

i) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

j) As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

k) As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade**. A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

Eu, _____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão implique em qualquer prejuízo para mim.
Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)
Curitiba, ____ de _____ de _____

Prof^a. Dr^a. Verônica de Azevedo Mazza
Pesquisadora Responsável
Curitiba, ____ de _____ de _____

(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)
Curitiba, ____ de _____ de _____

ANEXO 1 - COMPROVANTE DE ACEITE NO PERÍODO INTERNACIONAL EMERGENCE AND COMPLEXITY (E:CO)

03/06/2019

Zimbra

Zimbra

fernanda.cassanho@ufpr.br

Submission of "The complex system properties and family dynamics: a conceptual study"

De : Kurt Richardson
<kurt@emergentpublications.com>

Dom, 05 de Mai de 2019 21:36

Assunto : Submission of "The complex system properties and family dynamics: a conceptual study"

Para : fernanda cassanho <fernanda.cassanho@ufpr.br>

Dear Fernanda

Firstly, please let me apologize for the very tardy response to your submission. We have been going through the intensive process of updating the journal's (Emergence: Complexity & Organization) website to make our content more easily discovered and consumed on a wider variety of platforms. We're not quite there yet (converting 20 years of content is no easy task!), but you can check out our progress at:

<https://emergencewebsite.azurewebsites.net/>

We should be finished by the end of June and the site will be moved to our production servers.

We would like to include your paper "The complex system properties and family dynamics: a conceptual study" in an upcoming issue (20.4 or 21.1). Rather than have you attempt to enter your paper into the new site, could you send me a Word Doc (or something similar) and I will get our typesetters to convert your paper over to our new format which is based on the popular Markdown document format (<https://typora.io/>). If the article has since been published elsewhere, we'd gladly consider something similar from you.

One important point: please be sure to include ISBN and ISSN for book and journal references, respectively. These are important to help readers find a reference unambiguously, which can be especially difficult given the vast number of journals and books now in publication.

If you have any questions, please do not hesitate in contacting me.

Kindest regards,

Kurt Richardson, E:CO Managing Editor

Sent from [Polymail](#)
