

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**IMPLICAÇÕES DO CÂNCER INFANTIL NA
DINÂMICA FAMILIAR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Adelise Salvagni

**Santa Maria, RS, Brasil
2014**

IMPLICAÇÕES DO CÂNCER INFANTIL NA DINÂMICA FAMILIAR

por

Adelise Salvagni

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração em Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**.

Orientador: Prof. Phd Alberto Manuel Quintana

Co-orientadora: Prof^a Dra Caroline Rubin Rossato Pereira

**Santa Maria, RS, Brasil
2014**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Salvagni, Adelise
Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar /
Adelise Salvagni.-2014.
147 p.; 30cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana
Coorientadora: Caroline Rubin Rossato Pereira
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2014

1. Câncer infantil 2. Dinâmica familiar 3. Psicologia
da Saúde 4. Psicologia Hospitalar I. Manuel Quintana,
Alberto II. Rubin Rossato Pereira, Caroline III. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências Sociais e Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

**IMPLICAÇÕES DO CÂNCER INFANTIL NA DINÂMICA
FAMILIAR**

elaborada por
Adelise Salvagni

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia

COMISSÃO EXAMINADORA:

Alberto Manuel Quintana, Phd
(Presidente/Orientador)

Samara Silva dos Santos, Dra. (UFSM)

Maria Aparecida Crepaldi, Phd (UFSC)

Santa Maria, 28 de março de 2014.

**Dedico este trabalho às famílias participantes do estudo que, em pouco tempo,
muito ensinaram sobre a experiência do viver.**

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais José e Inês, pelo apoio e incentivo, e por proporcionarem as condições para que eu chegasse até aqui. Obrigada por investirem em mim.

Às minhas irmãs, Kelen e Andréia, e aos meus sobrinhos, Bruno e Raíssa, pelo amor e pela cumplicidade. Obrigada por me ensinarem o sentido da palavra família.

Ao meu noivo Giovani, pelo amor e apoio. Obrigada pela paciência e por dividir comigo os sonhos e a vida.

Às colegas de profissão e amigas Ana Júlia, Jamille e Juliane, pelo afeto compartilhado e por me permitirem compreender o sentido da amizade.

À Sabrina, amiga e colega com a qual pude compartilhar sete anos de UFSM, dividindo as alegrias e as tristezas. Agradeço principalmente pela amizade, pois sem ela teria sido mais difícil.

Aos demais amigos que, próximos ou distantes, ofereceram seu apoio e amizade.

Ao professor e amigo Alberto, pela orientação neste trabalho e em tantos outros, mas também pela amizade. Agradeço por ter investido em mim desde a graduação e por ter se tornado modelo de pessoa e profissional.

À professora Caroline, pela atenção e carinho na co-orientação deste trabalho.

Às colegas de mestrado, pelo compartilhamento das angústias e das alegrias. Vocês tornaram esse momento mais afetivo e divertido.

Aos colegas do Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde, pelas reflexões acadêmicas e pelos momentos agradáveis que compartilhamos.

À Mariana, pelo interesse e carinho com que acompanhou esta pesquisa e também pela amizade.

Às famílias que carinhosamente abriram a porta de suas casas e de suas almas, sem às quais este estudo não seria possível.

À Universidade Federal de Santa Maria, por ter me acolhido por sete anos, na graduação e pós-graduação e ter me permitido realizar sonhos.

Ao Hospital Universitário de Santa Maria, por ter acolhido esta proposta de pesquisa e por ter me propiciado diversas experiências às quais contribuíram significativamente para minha formação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pelo auxílio financeiro.

“Em todas as almas, como em todas as casas, além da fachada, há um interior escondido.” (Raúl Brandão)

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Maria

IMPLICAÇÕES DO CÂNCER INFANTIL NA DINÂMICA FAMILIAR

AUTORA: ADELISE SALVAGNI
ORIENTADOR: ALBERTO MANUEL QUINTANA
CO-ORIENTADORA: CAROLINE RUBIN ROSSATO PEREIRA
Data e Local da Defesa: Santa Maria, 28 de Março de 2014.

Resumo

O presente estudo objetivou conhecer as implicações do câncer infantil na dinâmica familiar. Para tanto, realizou-se um estudo clínico-qualitativo composto por três estudos de caso com famílias de crianças que haviam recebido o diagnóstico de câncer infantil e realizavam tratamento em uma cidade do sul do Brasil. Foram realizadas entrevistas semidirigidas com os progenitores e os irmãos adolescentes; com as crianças, tanto o paciente como seus irmãos menores, aplicou-se a técnica do desenho da família com estória; além disso, foram realizadas observações no hospital e nas residências das famílias. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo. Os resultados são apresentados em três artigos, de forma que cada um deles aborda um caso e enfatiza uma das relações familiares. Um deles trata sobre o relacionamento conjugal, outro sobre o parental e, por fim, um sobre o relacionamento fraterno. O artigo que reflete acerca do subsistema conjugal demonstra que a relação conjugal é afetada pela vivência da doença da filha, a qual demanda do casal adaptações e reorganização dos papéis. Há uma união entre os cônjuges, porém, ela ocorre no sentido do cuidado da criança, ao passo que os aspectos íntimos da relação ficam em segundo plano no início do tratamento. O segundo artigo, que aborda a parentalidade frente à situação de adoecimento, sugere que as atenções da família estão destinadas ao cuidado da criança neste momento. Como consequência, há uma aproximação entre os progenitores e a filha adoecida e um afastamento das outras filhas. O terceiro e último artigo, que discute a relação fraterna no contexto da enfermidade, aponta para uma relação de união e cuidado entre os irmãos para lidar com a situação e enfrentar as ausências da mãe no ambiente do lar. Considerando os resultados apresentados, pode-se dizer que, de forma geral, as famílias se unem para enfrentar o acontecimento. Tendo em vista esse contexto, conclui-se sobre a importância de estudos e ações em saúde que possam considerar a família na visão sistêmica, de forma a compreender a inter-relação entre os subsistemas familiares neste âmbito e fomentar programas de promoção de saúde que possam considerar todos os familiares e não apenas os que se envolvem diretamente com o cuidado da criança no hospital.

Palavras-chave: câncer infantil; dinâmica familiar; relação fraterna; relação conjugal; parentalidade.

ABSTRACT

Master Thesis
Post-Graduation Program in Psychology
Universidade Federal de Santa Maria

IMPLICATIONS OF CHILDHOOD CANCER ON FAMILY DYNAMICS

AUTHOR: ADELISE SALVAGNI
ADVISOR: ALBERTO MANUEL QUINTANA
CO-ADVISOR: CAROLINE RUBIN ROSSATO PEREIRA
Date and place of the defense: Santa Maria, March 28, 2014.

Abstract

The present study has as objective to know the implications of childhood cancer on family dynamics. To this end, it was conducted with a clinical study-qualitative comprising three case studies with families of children who had received the diagnosis of childhood cancer and carried out treatment in a city in southern Brazil. The data collection were through semi-guided interviews with parents and teenage brothers; with children, both the patient and their younger brothers, applied the technique of drawing the family with story; In addition, observations were performed at the hospital and the homes of the families. The data were submitted to content analysis. The results are presented in three articles, so that each one of them deals with a case and emphasizes one of the family relations. One of them treats on the marital relationship, the other about parental and, finally, one about the fraternal relationship. The article that reflects about the conjugal subsystem demonstrates that the conjugal relationship is affected by the experience of the child illness, which it demands by the couples adjustments and reorganization of roles. There is a union between the spouses; however, it occurs in the direction to the child care, while the intimate aspects of the relationship are in the background at the beginning of the treatment. The second article, which addresses parenting facing the situation of illness, suggests that the focus of the family are intended for child care at this point. As a result, there is an approximation between parents and the fallen ill daughter and a withdrawal from the other daughters. The third and final article, which discusses the fraternal relationship in the context of the disease, points to a relationship of unity and care between the brothers to deal with the situation and take account of the absence of the mother in the home environment. Considering the results presented, it can be said that, generally speaking, families joined together to confront the event. In view of this context, it can be conclude on the importance of studies and actions in health that may consider the family on systemic vision, in order to understand the interrelation between family subsystems in these terms and foment health promotion programs that may consider all the families and not just those who engage directly with the child care at the hospital.

Keywords: childhood cancer; family dynamics; fraternal relationship; conjugal relationship; parenthood.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Desenho 1 – Título da produção: Mais presente	48
Desenho 2 – Título da produção: Um dia e outro meio legal	52
Desenho 3 – Título da produção: Deus cura a gente	80
Desenho 4 – Título da produção: O coelhinho feliz e as meninas	83
Desenho 5 – Título da produção: Cauani	90
Desenho 6 – Título da produção: A casa bonita	92
Desenho 7 – Título da produção: A família melhor família	93
Desenho 8 – Título da produção: O campo de futebol: com a família	118
Desenho 9 – Título da produção: A história das camisetas	118

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A - Folha de registro e aprovação no Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão	136
ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	137

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Progenitores	140
Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Irmãos Adolescentes	142
Apêndice C - Termo de Assentimento - Crianças	144
Apêndice D - Autorização Institucional	145
Apêndice E - Termo de Confidencialidade	146
Apêndice F – Eixos Norteadores	147

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
INTRODUÇÃO	16
TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	26
Desenho do estudo	26
Participantes	26
Instrumentos e procedimentos	29
Entrevista	29
Desenho da família com estória	30
Observação	31
Análise dos dados	32
Aspectos éticos	33
ARTIGO 1	35
Resumo	35
Abstract	35
INTRODUÇÃO	36
MÉTODO	40
RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
REFERÊNCIAS	60
ARTIGO 2	64
Resumo	64
Abstract	64
INTRODUÇÃO	65
MÉTODO	68
RESULTADOS E DISCUSSÃO	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS	95
REFERÊNCIAS	97
ARTIGO 3	101
Resumo	101
Abstract	101
INTRODUÇÃO	102
MÉTODO	105
RESULTADOS E DISCUSSÃO	108
CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
REFERÊNCIAS	125
CONSIDERAÇÕES FINAIS	129
REFERÊNCIAS	132
ANEXOS	136
APÊNDICES	140

APRESENTAÇÃO

O estudo a ser apresentado está inserido na linha de pesquisa “Intervenções em problemáticas de saúde” do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria. Além disso, trata-se de uma das pesquisas que compõe o Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde na sua linha de pesquisa sobre psicologia hospitalar, da qual a pesquisadora faz parte. A escolha pelo tema se originou a partir de algumas vivências da pesquisadora no ambiente hospitalar, e mais especificamente na ala de tratamento para câncer infantil, através da participação em projetos de pesquisa e extensão e da percepção de que os estudos geralmente enfatizam a criança e o cuidador principal, muitas vezes negligenciando os demais membros da família que não estão diretamente envolvidos com o cuidado hospitalar.

Optou-se por apresentar esta dissertação através de artigos científicos a serem enviados para publicação, de forma que esta escolha está de acordo com o Manual de Estrutura e Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (MDT) da Universidade Federal de Santa Maria em sua 8ª edição de 2012. O referido manual permite este formato, salientando que, neste caso, os elementos textuais podem ser constituídos de acordo com as normas do periódico escolhido para o envio dos artigos. Assim, os artigos serão apresentados segundo as normas da American Psychological Association (APA), às quais geralmente são utilizadas pelos periódicos científicos da área.

A opção por este formato considera as demandas e objetivos do programa no qual a pesquisa está inserida, sendo um deles a publicação dos resultados da dissertação no formato de artigos científicos em periódicos. Deve-se considerar que são as publicações que nos dizem sobre os conceitos de excelência dos programas de pós-graduação, além de ser uma forma de compartilhar a reflexão realizada com o estudo, permitindo que esta chegue à comunidade científica de forma mais efetiva.

Dessa forma, inicialmente, apresenta-se a introdução do estudo, a qual abarca a revisão de literatura realizada sobre o tema. Em um segundo momento, aborda-se a trajetória metodológica da pesquisa, salientando alguns aspectos que não foram contemplados nos artigos. Após, apresentam-se os três artigos, os quais expõem os resultados e a discussão dos dados do estudo. E, por fim, apresentam-se as considerações finais referentes a todo o texto aqui apresentado.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o câncer se transformou em um problema de saúde pública em âmbito mundial. No que se refere ao Brasil, estimam-se, para o ano de 2014, 394.450 novos casos da doença, exceto os tumores de pele não melanoma, não incluídos neste número. Em relação ao câncer infanto-juvenil, especificamente, avalia-se que ocorrerão aproximadamente 11.840 novos casos, considerando crianças e adolescentes com até 19 anos. Em 2011, foram 2.812 mortes por câncer infanto-juvenil no Brasil, estando as neoplasias na segunda posição de causa de óbitos em crianças e adolescentes, perdendo apenas para mortes por causas externas, sendo a doença que mais resulta em óbitos. No que diz respeito aos tipos de câncer infanto-juvenil, na maior parte das populações, a leucemia se caracteriza como o mais comum, representando cerca de 25 a 35% dos casos (INCA, 2014).

Assim, apesar dos avanços tecnológicos no que se refere ao diagnóstico e ao tratamento do câncer, a mortalidade como consequência da doença ainda preocupa e os significados atribuídos a ela continuam sendo aqueles do tempo em que a cura era mais rara, ou seja, o câncer é diretamente associado a questões de morte e luto (KÜBLER-ROSS, 1989; SILVA, 2009b). Rolland (1995) pontua que o fato de uma doença ter a possibilidade de provocar a morte tem como consequência um significativo impacto no âmbito psicossocial. Além disso, a vivência de uma doença como o câncer repercute de forma importante na vida do paciente e de sua família, alterando a rotina de todos (KÜBLER-ROSS, 1989). Tratando-se especificamente do âmbito infantil, o impacto emocional e o sofrimento são experienciados por toda a família do paciente, a qual compartilha a descoberta da enfermidade e as situações que surgem como consequência do tratamento e do cuidado necessário à criança. A família encontra-se sujeita a modificações em sua rotina e à reorganização do cotidiano que existia anteriormente ao diagnóstico da criança (MELO *et al.*, 2012; SALCI; MARCON, 2011).

Para a família, receber o diagnóstico de uma doença crônica significa passar por uma crise vital, de forma que a doença pode desequilibrá-la. A notícia surge de maneira inesperada e demanda do paciente e dos demais membros da família o enfrentamento das mudanças físicas, das alternações entre os momentos de estabilidade e os de crise, e da incerteza do funcionamento futuro (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994). Esta situação de crise possui um curso prolongado e consequências que são muitas

vezes definitivas, de forma que não há como retornar ao passado, tendo como única certeza o momento presente (SILVA; BARBIERI-FIGUEIREDO, 2011). No caso de uma dinâmica familiar conflituosa anteriormente à descoberta da doença, a enfermidade pode se configurar como um fator estressor em um ambiente já tumultuado (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994; ROLLAND, 1995; SILVA *et al.*, 2010).

Além disso, o diagnóstico de câncer evoca diversos sentimentos e causa repercussões importantes na vida de qualquer pessoa. Há uma nova realidade que precisa ser enfrentada devido a alguns aspectos ligados à hospitalização, a saber, a rotina diferente do hospital, a distância do lar e dos amigos, as ausências escolares, o convívio social restrito, a relação com pessoas desconhecidas e os procedimentos médicos invasivos (ROMANO, 2008). Diante dessas mudanças, a família vivencia um luto antecipatório, que não se refere apenas à possibilidade de morte física, mas aos aspectos da nova rotina que se estabelece diante da vivência da doença e do tratamento. O luto pode se referir à atividade laboral que um dos progenitores terá que abandonar para dar conta do cuidado, à perda da permanência no lar devido à hospitalização, às faltas na escola, à distância dos amigos e da rotina infantil, e até mesmo ao luto pelo corpo saudável que sofrerá modificações por causa do tratamento (QUINTANA *et al.*, 2011). Dessa forma, a família enfrenta a perda da saúde, perda social e financeira, além de conviver com a falta de controle em relação ao prognóstico da doença do filho que causa um grande impacto e um sentimento intenso de impotência diante do sofrimento (SILVA, 2009a).

O luto antecipatório se configura como um processo que prepara a criança e os familiares para a dissolução dos laços afetivos e para as possíveis perdas ao longo do tratamento e da doença, além da possibilidade da real morte física (SILVA, 2009a; TORRES, 1999). Tanto o paciente como sua família tendem à tristeza e à separação antecipatórias que estão presentes em todas as fases de adaptação da doença crônica. As famílias, diversas vezes, sentem-se presas diante de um desejo de intimidade e, ao mesmo tempo, estão frente a um impulso de afastar-se emocionalmente do membro que está doente. A possibilidade de perda futura pode atrapalhar a tentativa de manter o funcionamento familiar equilibrado (ROLLAND, 1995). Por isso, é importante, neste momento, que a família conte com uma rede social extensa, constituída por vizinhos, amigos e demais pessoas que se unam à família para dar-lhe apoio, o que pode auxiliar na superação das dificuldades (PRIMIO *et al.*, 2010).

Castro (2010), afirma que, quando se trata do adoecimento de uma criança, a comoção é maior, pois esta representa o futuro, de forma que os progenitores podem entender a doença como uma interrupção nos sonhos deles em relação ao desenvolvimento do filho. Dessa maneira, no momento em que a família percebe que a doença é crônica, ou seja, que vai acompanhá-la por toda a vida, acaba tendo que abdicar do sonho de ter uma criança saudável. Assim, há a lamentação pela perda de uma infância “normal” e de um futuro imaginado para aquela criança, a desistência de esperanças e planos futuros. Ainda que este tipo de reação ocorra também no caso de um adulto, quando se trata do adoecimento na infância há um sofrimento próprio da perda de muitos anos de vida saudável (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994).

Outra especificidade do adoecer na infância diz respeito a questões desenvolvimentais. Isso porque o surgimento e as exacerbações da doença crônica podem ter importantes implicações para a criança a longo prazo, a depender do estágio de desenvolvimento em que ela se encontra. A doença pode inclusive paralisar o desenvolvimento da criança, conforme o modo com que a família irá lidar com a doença. E, no caso da criança não receber a responsabilidade e os desafios adequados à sua fase de desenvolvimento, o desequilíbrio na família está mais propenso a ocorrer. Em casos como este, considera-se que “a criança desapareceu por trás da doença”. Pode ocorrer ainda de um irmão não estar no foco emocional da família ou ter que assumir responsabilidades que não estão de acordo com sua faixa etária, de forma a ser privado de experiências normais à sua idade. Da mesma forma que acontece com o desenvolvimento individual, algumas transições familiares previsíveis podem ser paralisadas devido à doença na infância (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994, p. 219).

A maneira como os pais agem com a criança e como se relacionam está ligada também à fase em que a doença se encontra. Quando a criança responde ao tratamento e consegue brincar, os pais lidam com a situação mais naturalmente, apresentando, inclusive, uma tendência a maior coesão na relação conjugal. Já, quando a doença avança para a situação de cronicidade, há um novo abalo, o qual exige novas adaptações que nem sempre são conseguidas com êxito (STEFFEN; CASTOLDI, 2006).

A percepção da equipe de saúde acerca das demandas singulares dessas famílias também contribui para o reconhecimento das dificuldades e para a mobilização de recursos para que haja o enfrentamento e a adaptação necessários (SILVA *et al.*, 2010).

Assim, o impacto causado pelo câncer para o paciente e seus familiares deve ser percebido considerando-se as questões emocionais, socioeconômicas e culturais dos mesmos, pois a doença emerge nesse contexto e é também através dessa estrutura que se dão as reações frente ao adoecer. Nesse contexto, torna-se clara a necessidade de que os profissionais da saúde considerem a família como um foco de cuidado na assistência ao paciente oncológico, atentando para seus limites e capacidades de enfrentamento da situação de doença (CARVALHO, 2008).

Neste trabalho adota-se a visão sistêmica de família, que compreende essa como um grupo social natural, capaz de influenciar seus membros diante de mudanças internas ou externas (MINUCHIN, 1982). A família se caracteriza por ser um sistema aberto que interage com outros sistemas, de forma que pode modificar e ser modificada pelo contexto social em que se insere. Trata-se de um sistema em constante transformação que busca manter um equilíbrio dinâmico (ANDOLFI, 1984). Caracteriza-se, ainda, por ir além da soma de seus membros, no sentido de que eles se relacionam a partir de certas combinações não explícitas, mas que guiam as transações da família (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; GOLDBETER-MERINFELD, 1998; MINUCHIN, 1982). O sistema familiar é composto por subsistemas que diferenciam as funções de cada indivíduo, de forma que um membro pode fazer parte de diferentes subsistemas. Além disso, o sistema opera a partir de padrões transacionais, que são formados por operações que se repetem e têm a capacidade de regular o comportamento dos membros da família, de forma que esta proporciona um esquema de referência aos seus membros. Apesar da existência de padrões relativamente estáveis de relação, a família necessita se adaptar quando há a situação de algum membro sofrer um estresse como o adoecimento. Nessa situação, os demais integrantes do sistema se acomodam às mudanças podendo assumir diferentes papéis, os quais dizem respeito à forma pela qual desempenham suas funções no sistema em determinado momento (CREPALDI, 1998; MINUCHIN, 1982; ROLLAND, 1995; SILVA *et al.*, 2010; WAGNER; TRONCO; ARMANI, 2011).

Como demarcadores dos diferentes subsistemas, as fronteiras podem ser definidas como as normas que ajustam a participação dos membros nas transações da família e a forma como elas ocorrem (GOLDBETER-MERINFELD, 1998; MINUCHIN, 1982). São “barreiras invisíveis que regulam o contato com os outros” (NICHOLS; SCHWARTZ, 2007, p. 184) e possuem a função de garantir a diferenciação do sistema. As fronteiras podem ser nítidas, difusas e rígidas. As

fronteiras nítidas permitem que os membros da família desempenhem suas funções específicas sem que haja interferências impróprias. Ao mesmo tempo, estas fronteiras devem permitir a existência de contato entre os integrantes do subsistema e outras pessoas (MINUCHIN, 1982).

Em famílias com fronteiras difusas (famílias emaranhadas) não há uma clara diferenciação entre os subsistemas, o que pode dificultar a adaptação e a mudança diante de situações estressantes. São famílias que ficam mais presas a si, o que tem como consequência o aumento da comunicação e da preocupação entre seus membros. Famílias que se encontram no limite extremo do emaranhamento possuem a característica de que as atitudes de um membro influenciam imediatamente os demais e o estresse de alguém repercute profundamente através das fronteiras, afetando os outros subsistemas (GOLDBETER-MERINFELD, 1998; MINUCHIN, 1982). Os membros podem reagir de forma exagerada e interagir de maneira intrusiva em relação aos demais. Assim, este subsistema permite um sentimento amplo de apoio mútuo, porém, não estimula a independência e autonomia dos integrantes (NICHOLS; SCHWARTZ, 2007). O fato de o sistema não estar adequadamente diferenciado desencoraja a busca pela resolução de problemas, fazendo com que os membros permaneçam dependentes um do outro (MINUCHIN, 1982).

Em famílias com fronteiras rígidas (famílias desligadas), torna-se difícil a comunicação entre os subsistemas e a função protetora da família é prejudicada (GOLDBETER-MERINFELD, 1998; MINUCHIN, 1982). Há a tendência de os membros ficarem mais independentes, mas também mais isolados, devido ao distanciamento emocional existente entre eles. Esse distanciamento pode estimular a autonomia e, ao mesmo tempo, limitar a ajuda (GOLDBETER-MERINFELD, 1998; NICHOLS; SCHWARTZ, 2007). Os sentimentos de lealdade e de pertencimento podem ser prejudicados, o que dificulta as solicitações de apoio e de ajuda quando se fizer necessário (GOLDBETER-MERINFELD, 1998; MINUCHIN, 1982). Assim, normalmente a percepção dos problemas em relação a algum membro só ocorre quando já estão em grau avançado (MINUCHIN, 1982; NICHOLS; SCHWARTZ, 2007).

A maior parte das famílias possui tanto subsistemas emaranhados como desligados. Estas duas formas de relação podem gerar problemas no momento em que são evocados mecanismos adaptativos. Enquanto a família emaranhada consegue dar conta das variações da rotina de forma rápida e intensa, a família desligada geralmente não responde, ainda que seja necessário (MINUCHIN, 1982).

Para que se entenda a enfermidade crônica através de uma perspectiva desenvolvimental necessita-se entender a relação entre os três tipos evolutivos, ou seja, a doença e os ciclos de vida do paciente e da família (ROLLAND, 1995). O ciclo de vida de um indivíduo ocorre dentro do ciclo de vida de sua família, a qual se caracteriza por ser o contexto primário do desenvolvimento (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). As famílias deste estudo estão vivenciando o momento de ciclo de vida da vida com filhos pequenos, sendo esta uma fase na qual os membros estão notadamente suscetíveis às mudanças uns dos outros, já que tanto as crianças como os adultos realizam constantes transformações. É o momento no qual os progenitores necessitam encontrar um equilíbrio entre a conjugalidade e a parentalidade, pois se deparam com a questão dos limites necessários aos filhos e com a entrada destes na escola. Além disso, o casal depara-se com uma realidade que nem sempre vai ao encontro das expectativas, pois o amor e a intimidade do casal estão sujeitos a mudanças devido à pressão da vida com filhos pequenos (BERTHOUD; BERGAMI, 1997).

Cerveney e Berthoud (1997) pontuam que, ainda que haja novas configurações familiares, a família permanece sendo um dos principais agentes formadores e por esta razão faz-se importante estudos que busquem entender e atentar para o funcionamento, os padrões, os valores e a estrutura da família. Neste âmbito e tendo em vista a incidência do câncer infantil e as repercussões da doença para o sistema familiar, optou-se pela realização deste estudo. Assim, esta pesquisa torna-se relevante por considerar não apenas o paciente, mas a família como um todo, buscando entender a dinâmica das relações vivenciadas nesse contexto. Por dinâmica familiar entende-se o modo de funcionar da família, como os integrantes se relacionam, o que inclui os motivos pelo qual ela funciona de determinada maneira e as relações de poder que são estabelecidas. Além disso, abarca a meta da família, ou seja, seu ideal, para onde suas atenções se direcionam, bem como os papéis que cada membro desempenha e as razões para tal (BERTHOUD, 1997).

Assim, considerar somente a criança adoecida e/ou o cuidador principal seria estudar uma fragmentação da realidade e não o todo. Como apontado por Minuchin (1982), tendo o foco mais amplo, as possibilidades de intervenções terapêuticas também aumentam. No que se refere à psicologia, é interessante lembrar que, por muito tempo, ela se ocupou da doença e do indivíduo em particular, centrando sua atuação na clínica particular e na psicopatologia. De acordo com Minuchin (1982), a forma tradicional de se trabalhar com saúde mental se originou de um encanto pela dinâmica individual. A

preocupação com a dimensão do indivíduo dominou o campo dos terapeutas e levou-os a centrarem-se no intrapsíquico. Como consequência, o tratamento focou de forma exclusiva o indivíduo, como se este estivesse separado de seu meio. A partir deste ponto de vista, os dados obtidos correspondiam somente ao que o próprio indivíduo pensava e sentia sobre o que estava lhe ocorrendo. Esse material, por sua vez, acabava reforçando que o indivíduo fosse abordado separadamente de seu contexto.

A opção pela abordagem familiar no presente estudo justifica-se pelo interesse na temática da dinâmica familiar frente ao câncer infantil e também pela percepção de que grande parte das pesquisas neste âmbito focaliza o paciente, no caso a criança com câncer, ou esta e o cuidador principal, negligenciando a vivência da situação pelos demais membros da família. Lavee e Mey-Dan (2003) argumentam que grande parte das pesquisas existentes sobre o tema enfoca membros da família de maneira individual e pontuam que geralmente as mães é que seriam incluídas.

Realizou-se uma busca sistemática de artigos científicos nas bases de dados Pepsic, Scielo e Lilacs, utilizando-se os descritores ‘family and childhood cancer’, e ‘family and childhood and cancer’, de forma que foram consideradas as publicações dos últimos 10 anos (2003 a 2013). Foram desconsiderados os artigos nos quais não estava disponível o texto completo, bem como as dissertações e teses e os artigos estavam em duas bases repetidamente.

Ao todo, foram encontrados 29 artigos. Destes, 11 se caracterizavam como artigos da área médica ou apresentavam outros tipos de câncer que não o infantil. Assim, dos 18 artigos restantes, um refere-se a um relato de experiência e discorre acerca de uma visita domiciliar realizada com uma pessoa que havia perdido um familiar devido ao câncer infantil. Outro diz respeito a demonstrar que os aspectos afetivos da criança e da relação mãe-criança podem contribuir para o aparecimento do câncer, de forma que aborda notadamente a díade mãe-filho. Há ainda um artigo que aborda aspectos da enfermagem e cuidados paliativos, tratando-se de uma revisão integrativa da literatura. Outro estudo se refere a avaliar as práticas parentais de uma mãe cuidadora de uma criança com câncer. 5 artigos referem-se à revisões de literatura sobre o impacto do câncer infantil para pais e/ou cuidadores.

Em relação aos artigos que realizaram pesquisas com cuidadores, foram encontrados 5 que se referem às dificuldades vivenciadas por pais e cuidadores diante da vivência do câncer infantil. Abordam também o estresse e a ansiedade frente à experiência. Alguns mencionam que há repercussões na família da criança, porém,

resumem-se a isso. Além disso, 4 estudos focam na mãe, apontando o enfrentamento do diagnóstico e aspectos do cuidado da criança.

Dessa forma, entre estes artigos, não foi encontrado algum que objetivasse discorrer acerca da dinâmica da família frente ao câncer infantil. Trata-se de uma pequena amostra, porém, pode dar indícios da necessidade de mais pesquisas sobre o tema. Assim, este estudo contribui para os estudos que já existem por considerar todos os membros da família nuclear e por buscar a compreensão da dinâmica familiar.

Há diversos estudos que abordam o enfrentamento pela família desta realidade (CASTRO, 2010; SALCI; MARCON, 2011; SILVA *et al.*, 2010), mas poucas focam a dinâmica da mesma considerando-a como um todo e incluindo todos os membros da família no estudo. Assim, a parte da família que não se caracteriza como cuidadora no ambiente hospitalar nem sempre é incluída nestas pesquisas. Lavee e Mey-Dan (2003) apontam para a necessidade de que os profissionais da saúde possam incluir toda a família do paciente em suas intervenções.

Castro e Thomas (2012) sugerem a necessidade de mais pesquisas acerca deste tema devido à complexidade e multiplicidade de sentimentos que o diagnóstico de uma doença crônica gera nos progenitores. As autoras argumentam ainda que os estudos realizados nessa área preocupam-se principalmente com a saúde mental da criança. Porém, acreditam que seja indispensável que pais e mães exerçam adequadamente seus papéis para que o filho consiga lidar de maneira apropriada com a doença e se desenvolva favoravelmente, ainda que apresente limitações e dificuldades. Refletem sobre a necessidade de compreender a vivência dos progenitores nesses casos, de ouvi-los, de fornecer-lhes apoio e de intervir a fim de auxiliá-los em sua função de maternidade/paternidade. Além disso, o bem-estar emocional e a qualidade de vida dos mesmos devem ser também o foco de intervenções por parte dos profissionais da saúde, a fim de preservar sua saúde física e psíquica para que possam amparar seus filhos diante da situação de adoecimento.

Como apontado por Castro e Thomas (2012), destaca-se a importância em atentar para a saúde física e psíquica desses pais. Pensa-se, ainda, que se faz indispensável considerar a saúde não somente no âmbito deles ou da criança, mas de toda a família, incluindo os irmãos saudáveis. Porém, não se pretende olhar para estes familiares apenas no âmbito de ser quem auxilia no tratamento da criança, não desconsiderando a importância deste fato. Pretende-se, antes de tudo, considerá-los

enquanto pessoas que vivenciam diversas relações familiares e que estão sujeitas às mudanças destas devido à experiência da doença.

Além disso, considerando que a formação profissional no campo da psicologia ocorre ainda muito pautada pelo enfoque na patologia, destaca-se que não se trata de julgar as famílias como possuindo um único padrão de funcionamento tido como saudável ou funcional. No caso das adaptações diante das perdas – neste estudo, as relacionadas à enfermidade – uma família pode necessitar de mais tempo ou apresentar uma organização muito diversa de outras, sem que esse fato esteja relacionado a alguma patologia. Este cuidado é importante para que não se corra o risco de uma medicalização desnecessária do luto, como se percebe atualmente. É necessário que haja uma mudança de paradigma diante do tema das perdas e do luto, a fim de que se possa desenvolver um trabalho de promoção e prevenção, de forma que a educação para a morte, assim como o manejo com doenças associadas a esta, possa ser trazida à realidade (SILVA, 2009a).

A produção de conhecimento científico constitui-se em uma ferramenta importante no que se refere ao enfrentamento das dificuldades encontradas pela psicologia no âmbito da saúde, pois é inseparável de seus autores de mudança, ou seja, dos pesquisadores, dos técnicos, dos usuários e dos gestores. O conhecimento que se produz tem implicações diretas nos âmbitos da formação acadêmica e profissional, servindo como base para modelos ampliados de atuação. Parte-se do princípio de que as pesquisas científicas refletem a atuação realizada em um campo, além de demonstrarem os problemas e as questões que são valorizadas por determinada área profissional (DIMENSTEIN; MACEDO, 2007). Assim, pensa-se que a pesquisa, através de um foco ampliado, pode contribuir para que se desenvolvam intervenções também mais amplas e que considerem todo o contexto familiar envolvido. Especificamente, o estudo contribui por apresentar as relações familiares frente à situação de adoecimento, através das quais se pode pensar ações em saúde que incluam também os pais e os irmãos da criança e atentem para as relações em si mesmas e para a saúde psíquica dos envolvidos, e não apenas direcionar o olhar para estas para viabilizar o cuidado da criança.

Dessa forma, este projeto está relacionado com a Psicologia da Saúde na medida em que considera os aspectos sociais e culturais ligados à saúde e à doença, avaliando que existem diferenças na significação, nos discursos e nas percepções que os indivíduos possuem do processo saúde-doença. Essas diferenças dizem respeito a questões de economia, gênero e diversidade cultural. A psicologia da saúde busca,

principalmente, entender de que forma se pode atuar no sentido de uma melhora do bem-estar tanto dos indivíduos como das comunidades (TEIXEIRA, 2004).

Dessa forma, considerando o impacto e as repercussões do câncer infantil para o sistema familiar, percebe-se a necessidade de que a família esteja no foco das pesquisas e do cuidado realizado pelos profissionais da saúde neste âmbito. Assim, o presente estudo pretendeu compreender as implicações do câncer infantil na dinâmica familiar na perspectiva dos subsistemas conjugal, parental e fraternal.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Desenho do estudo

Realizou-se um estudo descritivo e exploratório, de cunho qualitativo. Entendeu-se a abordagem como a mais adequada para este estudo, pois há interesse pelo que os sujeitos sentem, pensam e falam sobre o fenômeno, de forma a compreender o significado que atribuem ao mesmo (TURATO, 2003). Minayo (1996) também aponta a importância da pesquisa qualitativa em possibilitar a compreensão de valores da cultura bem como representações de um grupo sobre uma temática específica, além de ser possível entender relações entre sujeitos. Dessa forma, a escolha pela pesquisa qualitativa se justificou pela natureza dos dados que se pretendeu obter, ou seja, dados subjetivos (TURATO, 2003).

Optou-se pelo estudo de caso para a realização de um estudo aprofundado de poucos objetos, sobre os quais se pretendeu adquirir conhecimento detalhado (GIL, 2002). Entendeu-se este tipo de estudo como apropriado por ser preferível quando há questões de “como” e “por que” de determinado fenômeno, sendo que este se caracterizou como complexo, de forma que os limites entre o fenômeno e o contexto não se encontravam claramente delimitados (YIN, 2010).

Participantes

O cenário da pesquisa foi um centro de tratamento para o câncer infanto-juvenil de um hospital localizado em uma cidade de porte médio no sul do Brasil. Participaram do estudo três famílias na quais havia uma criança com diagnóstico de câncer e que realizava tratamento para o mesmo na instituição, respeitando seu prévio consentimento. Optou-se pelo número de três famílias a fim de que fosse possível obter um aprofundamento dos dados.

Inicialmente optou-se por incluir famílias em que houvesse, ao menos, o pai, a mãe e um irmão (com idade mínima de 6 anos para ser possível a aplicação da técnica do desenho da família com estória), além do paciente, de forma a residirem conjuntamente e na cidade onde foi realizada a pesquisa, a fim de viabilizar o contato com todos os membros. Além disso, deu-se prioridade para famílias intactas, ou seja,

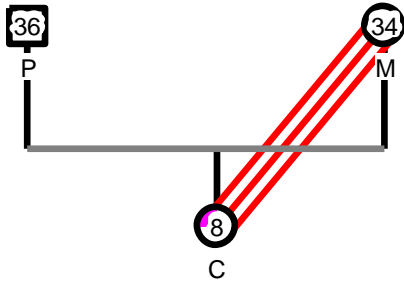
nas quais não houvesse recasamento. Entretanto, a realidade apresentada na coleta de dados não permitiu que todos os critérios fossem mantidos, de forma que foram contatadas as famílias disponíveis no momento da coleta de dados e que melhor se adequassem aos critérios de inclusão.

Optou-se por famílias nas quais as crianças possuíam entre 6 e 12 anos incompletos. A escolha pela idade mínima se justificou pela possibilidade de realização do desenho da família com estória, já a idade máxima considera o conceito de infância do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990). Além disso, foram incluídas famílias que haviam recebido o diagnóstico há mais de 3 meses, para que já tivessem vivenciado por algum tempo a doença e desta forma pudessem falar sobre a experiência. A seguir, são apresentadas as especificidades de cada família participante, através de uma tabela de dados e de seus respectivos genogramas.

Tabela 1 – Dados das famílias participantes

Família 1	Idade	Com quem reside	Tempo diagnóstico
P	36	Com a mulher e a filha	Um ano e oito meses
M	34	Com o marido e a filha	
C	8	Com os pais	
Família 2	Idade	Com quem reside	Tempo diagnóstico
P	51	Com a mulher e as três filhas	Sete meses
M	46	Com o marido e as três filhas	
C	6	Com os pais	
I1	12	Ora com os pais, ora com uma irmã	
I2	10	Ora com os pais, ora com uma irmã	
Família 3	Idade	Com quem reside	Tempo diagnóstico
M	36	Com os três filhos	Dois anos
C	9	Com a mãe e os dois irmãos	
I1	17	Com a mãe e os dois irmãos	
I2	16	Com a mãe e os dois irmãos	

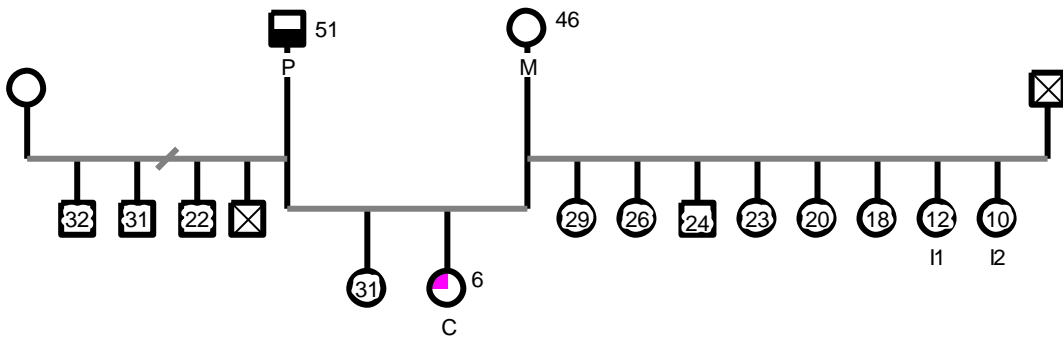
Genograma – Família 1





 Câncer

 Fusão

Genograma – Família 2



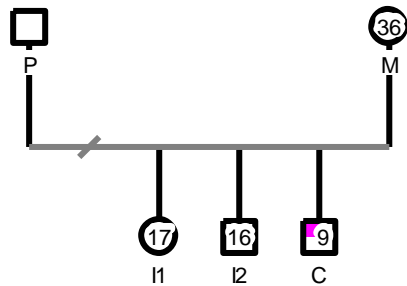
 Abuso de álcool


 Câncer

 Falecimento

 Separação conjugal

Genograma – Família 3



 Câncer

 Separação conjugal

Instrumentos e procedimentos

Inicialmente, entrou-se em contato com a coordenação do setor de oncologia pediátrica a fim de verificar quais crianças realizavam o tratamento e, dentre essas, quais era possível acessar os membros da família nuclear. Diante disso, as famílias foram contatadas e convidadas a participarem da pesquisa. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas com os progenitores e irmãos adolescentes (quando houve). Com as crianças, incluindo aqui o paciente e seus irmãos com até 12 anos incompletos, aplicou-se o desenho da família com estória. Ainda, foram realizadas observações no hospital e na residência da família. A seguir, são apresentados os instrumentos e a forma como se deu a coleta de dados a partir de cada um deles.

Entrevista

As entrevistas foram realizadas individualmente com os irmãos adolescentes da criança e com os progenitores. Em alguns casos, a realização das entrevistas ocorreu em uma sala do hospital onde a criança se encontrava em tratamento, em outros na

residência da família, de forma que foi respeitada a preferência e disponibilidade dos membros.

Optou-se pelo uso da entrevista por esta se tratar de um instrumento privilegiado já que possibilita o uso da fala, a qual revela valores, normas, símbolos, representações e relações (MINAYO, 1996). Em relação ao tipo de entrevista, optou-se pela semidirigida, por meio da qual tanto o entrevistador como o entrevistado puderam direcionar de alguma forma a interação, contribuindo no acúmulo de dados referentes aos objetivos propostos pelo estudo (TURATO, 2003). Isso é possível, pois não se utilizou questões fechadas, mas sim eixos que guiaram a discussão, de modo que outras temáticas puderam emergir. Assim, buscou-se, nas entrevistas, que o participante falasse o mais livremente possível, o que possibilitou que novas questões, não previstas pelo pesquisador inicialmente, fossem abordadas e consideradas relevantes para o estudo (TURATO, 2003).

As entrevistas foram guiadas por eixos norteadores (TURATO, 2003), sendo que estes foram definidos especificamente para este estudo e foram utilizados como roteiros no momento da aplicação das entrevistas, de forma que não houve interesse em exercer um controle rígido da situação (MINAYO, 1996). Os eixos utilizados com os progenitores foram os seguintes: Cotidiano da família antes e depois do surgimento da doença; Momento em que surgiu a doença; Internação hospitalar da criança; Expectativas/planos de vida anteriores e posteriores ao surgimento da doença; Processo de cuidado da criança com câncer; A equipe de saúde; Demais familiares (irmãos, avós); Escola; Relação do casal antes e depois da doença; Relação dos irmãos antes e depois da doença; Relação pais-filhos antes e depois do tratamento do filho. Por fim, os eixos utilizados nas entrevistas com os irmãos adolescentes foram os mesmos utilizados para os pais, à exceção do eixo Relação do casal antes e depois da doença (APÊNDICE F).

Desenho da família com estória

O instrumento do Desenho da Família com Estória (TRINCA, 2013) foi utilizado com as crianças acometidas pelo câncer, bem como com os irmãos que possuíam até 12 anos incompletos. À exceção desta regra, utilizou-se esta técnica com uma irmã que possuía 12 anos completos, devido ao relato da mãe acerca dos problemas de saúde da menina e das habilidades desta. A aplicação ocorreu tanto no hospital como

na residência das famílias, dependendo da disponibilidade e preferência dos participantes.

Optou-se pelo uso desta técnica a fim de compreender como a criança e os irmãos percebem as relações familiares, a enfermidade e a relação entre elas. Trinca (2013) pontua que com esta técnica, o sujeito pode expressar dificuldades e conflitos de forma indireta, fazendo uso de personagens e enredos, o que permite que surjam conteúdos latentes em relação às fantasias do participante. Além disso, o autor argumenta que se trata de um procedimento importante para investigar a dinâmica familiar e as relações neste âmbito.

Dessa forma, solicitou-se às crianças que realizassem a sequência de quatro desenhos de família, na ordem correspondente às seguintes instruções: desenhe uma família qualquer; desenhe uma família que você gostaria de ter; desenhe uma família em que alguém não está bem; e desenhe a sua família. Após cada desenho, solicitou-se à criança para que contasse uma história, tomando por base o desenho e, a seguir, fez-se um inquérito acerca do desenho e da história. Por fim, pediu-se que ela escolhesse um título para sua produção, assim como propõe Trinca (2013).

Observação

Em cada caso, realizou-se uma observação na residência da família e outra no ambiente hospital, em momentos que a família considerasse estar disponível para tal. As observações foram realizadas com o intuito de entender aspectos das interações familiares e também relacionados à doença, como a organização da família em relação ao cuidado da criança. A duração das observações foi de um turno, compreendendo assim entre 3 e 4 horas.

Em relação ao tipo de observação, optou-se pela não-participante. Trata-se de uma forma de observação na qual o pesquisador busca o contato com os participantes, porém, não se integra ao grupo, ao contrário, mantém-se fora do mesmo. Permanece numa posição mais de espectador, buscando não se deixar envolver pelas situações observadas. Este tipo de observação difere da participante, na qual o pesquisador se confunde com o grupo observado, pois se insere no mesmo, desempenhando juntamente com os participantes as atividades (MARCONI; LAKATOS, 2003). A opção pelo tipo não-participante de observação deu-se com o intuito de buscar exercer o mínimo de

influência possível sobre o grupo observado, na tentativa de observar as relações familiares estando estas o mais próximo possível de sua realidade cotidiana.

Foram observados os membros que se estavam disponíveis no lar e no hospital no horário combinado com a família. Em dois casos a observação foi realizada em um dia rotineiro, como optado pela família, e no outro caso foi realizada em um dia de final de semana, considerando a disponibilidade da família.

Os dados foram registrados em um diário de campo (TURATO, 2003), em momento posterior à realização da observação. Optou-se por registrar os fatos que possuíssem relação com os eixos norteadores e/ou com os objetivos da pesquisa. Acerca do diário de campo, Böing, Crepaldi e Moré (2008) argumentam que os dados referentes a ele são integradores, pois auxiliam no entendimento da análise do campo de estudo, bem como em uma melhor contextualização do mesmo.

O uso de diferentes fontes de evidências é apontado por Yin (2010) como indispensável na realização de estudo de caso. Dessa forma, as diferentes fontes foram utilizadas neste estudo como técnicas que se complementam e foram analisadas conjuntamente.

Análise dos dados

A fim de analisar os dados, as entrevistas e as histórias foram transcritas, para uma melhor visualização das falas, bem como de sua relevância e repetição de conteúdos. Assim, conforme se realizava a transcrição, as falas já iam sendo analisadas, utilizando-se para tal a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) e complementada por Turato (2003). Este método é de grande importância nas pesquisas qualitativas, pois torna possível a emergência tanto de conteúdos manifestos como de conteúdos latentes.

Inicialmente, foi realizada a análise de conteúdo de cada membro da família individualmente e, em um momento posterior, realizou-se a análise da família enquanto uma unidade, de forma que as categorias emergentes foram analisadas conforme a percepção de todos os membros, incluindo tanto as entrevistas como os desenhos. Optou-se por realizar a análise desta forma tendo em vista a afirmação realizada por Dessen e Silva (2011) de que nos estudos com famílias, mostra-se necessária uma adaptação da análise de conteúdo, a fim de obter um melhor entendimento acerca da complexidade dos processos familiares. Esta adaptação refere-se à necessidade de, após

realizar leituras flutuantes do material coletado e categorizar os assuntos emergentes, conforme os critérios de relevância e repetição (TURATO, 2003), construir um novo sistema de categorias. Este novo sistema objetiva uma relação maior entre as categorias predefinidas em um mesmo sistema e também entre um sistema e outro, de forma que se possa chegar a uma visão da família como um grupo. A realização desse novo sistema é indispensável devido ao volume de informações e à complexidade das dimensões de análise a partir de uma coleta de dados com diversos membros de uma mesma família (DESSEN; SILVA, 2011).

Em relação aos desenhos da família com estória, além da análise de conteúdo utilizada para a estória, atentou-se para alguns aspectos do desenho, como a proximidade entre os membros e sua localização, além de questões referentes aos traços realizados na produção da criança (FREITAS; CUNHA, 2000). Salienta-se que a compreensão destes fatores ocorreu juntamente com a análise da estória relatada pela criança, de forma que se complementaram.

Aspectos éticos

A pesquisa foi colocada em prática somente após a autorização da instituição (ANEXO A e APÊNDICE D) e a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da mesma, estando a aprovação sob o número CAAE: 11664613.8.0000.5346 (ANEXO B). Em todas as etapas da pesquisa, foram considerados os preceitos da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), os quais regulamentam as condições da pesquisa com seres humanos.

A participação dos membros das famílias neste estudo se deu de forma voluntária e foi garantido o sigilo de sua identidade (APÊNDICE E). Receberam esclarecimentos sobre o assunto da pesquisa, sendo que, antes da execução das entrevistas, os progenitores assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), o qual autorizou sua participação e de seus filhos na pesquisa. Garantiu-se aos participantes o direito de desistir da pesquisa em qualquer etapa em que esta se encontrasse, de forma que isso não lhes acarretaria qualquer dano.

No caso das crianças, além do consentimento dos progenitores, houve um Termo de Assentimento (APÊNDICE C). Antes de a criança assentir, explicou-se a pesquisa a ela, de forma simples e com linguagem apropriada à sua compreensão. Os adolescentes, além do consentimento dos progenitores, também assinaram um Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), a fim de garantir a autonomia dos mesmos diante da participação na pesquisa.

As entrevistas dos progenitores/irmãos e os relatos das crianças/irmãos acerca do desenho da família com estória foram gravados em áudio com o prévio consentimento/assentimento do participante. Além disso, através dos termos, foi solicitada a autorização para a divulgação das falas, dos desenhos das crianças e dos relatos das observações, ressaltando o anonimato e a finalidade científica do uso dos dados.

ARTIGO 1¹

O RELACIONAMENTO CONJUGAL FRENTE À EXPERIÊNCIA DE CÂNCER DA FILHA: UM ESTUDO DE CASO

THE MARITAL RELATIONSHIP VIS-À-VIS THE DAUGHTER'S CANCER EXPERIENCE: A CASE STUDY

Resumo

Este artigo objetiva discorrer acerca do relacionamento conjugal em uma família que vivencia o câncer infantil. Trata-se de um estudo de caso, no qual foram realizadas entrevistas semidirigidas com o casal; com a criança, utilizou-se a técnica do desenho da família com estória; e foram realizadas observações na residência da família e no hospital. A partir da análise de conteúdo, percebeu-se que a relação conjugal é afetada, havendo adaptações e reorganização dos papéis. Há uma união entre os cônjuges no sentido do cuidado da filha, ao passo que os aspectos íntimos da relação ficam em segundo plano. Dessa forma, salienta-se a importância de atentar para o casal enquanto membros de uma relação que necessita enfrentar uma situação estressante.

Palavras-chave: câncer infantil; relacionamento conjugal; família.

Abstract

This article aims to expatiate about the marital relationship in a family that experiences the childhood cancer. This is a case study in which data collection interviews were carried out semi structured interviews with the couple; with the child, it was used the technique of drawing the family with story; and observations were carried out in the family residence and at the hospital. From the analysis of content, it was noticed that the conjugal relationship is affected, with adaptations and reorganization of the roles. There is a union between the spouses towards the care of the daughter, while the intimate aspects of the relationship are in the background. In this way, emphasizes the importance of watching for the couple as members of a relationship that needs to face a stressful situation.

Keywords: childhood cancer; conjugal relationship; family.

¹ O artigo está formatado de acordo com as normas da American Psychological Association (APA), considerando que se trata do formato geralmente aceito pelos periódicos científicos da área. Após a apreciação da banca de defesa, o artigo será ajustado no que se refere ao número de páginas permitidas para publicação.

INTRODUÇÃO

A experiência de vivenciar o câncer de um membro da família caracteriza um momento de crise para esta. Conviver com essa enfermidade acarreta implicações em diferentes níveis, a saber, físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro, e pode, ainda, comprometer as relações familiares (Carvalho, 2008). Tratando-se especificamente do âmbito infantil, as mudanças englobam uma nova realidade a ser enfrentada pela criança e pelos membros da família (Romano, 2008). Neste sentido, este enfrentamento não requer apenas disponibilidade de tempo, mas também dedicação, reorganização dos aspectos financeiros e das atividades que cada um desenvolvia antes da existência do diagnóstico. Além disso, a família destina seus esforços para o membro acometido pela doença com o intuito de reorganizar a vida a partir da nova situação, tendo em vista as exigências de adaptação aos novos papéis (Crepaldi, 1998; Rolland, 1995; Silva, Collet, Silva & Moura, 2010). Os papéis de cada membro referem-se à maneira pela qual eles exercem sua função no sistema familiar em um determinado momento (Wagner, Tronco & Armani, 2011).

Devido à necessidade de se dedicar ao tratamento do filho, podem surgir dificuldades de interação social no momento em que um dos membros do casal se torna o principal responsável pela criança hospitalizada. O fato de o pai e/ou outros adultos irem afastando-se da díade mãe-filho pode fazer com que, ao longo do tempo, outros relacionamentos na família se desgastem, incluindo o conjugal (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994). O distanciamento de familiares é percebido como uma dificuldade e também se configura como motivo de preocupação para quem acompanha a criança no ambiente hospitalar. Além disso, a falta de alguns membros da família no lar pode alterar significativamente as relações, principalmente o subsistema conjugal, podendo dificultar o enfrentamento da situação (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

Assim, frente à situação de adoecimento, faz-se importante mencionar a visão sistêmica de família (Lavee & Mey-Dan, 2003). Entende-se por família um sistema que está em constante transformação e interage com outros sistemas, podendo modificar e ser modificada pelo contexto social em que se encontra, buscando manter um equilíbrio dinâmico (Andolfi, 1984). Caracteriza-se por ir além da soma de seus membros, pois estes se relacionam a partir de combinações não explícitas, mas que guiam as interações da família (Carter & McGoldrick 1995; Goldbeter-Merinfeld, 1998; Minuchin, 1982).

Dessa forma, a família abarca os subsistemas conjugal, parental e fraternal. O subsistema conjugal, foco deste artigo, é constituído no momento em que um casal se une com o intuito de formar uma família, possuindo funções e tarefas que são específicas e necessárias para o funcionamento da mesma. O casal necessita ter, principalmente, as habilidades de complementaridade e acomodação mútua para que implementem suas tarefas de acordo com as exigências da vida (Minuchin, 1982), ou seja, eles precisam desenvolver padrões nos quais um apóia o funcionamento do outro em diversas áreas (Minuchin, 1982; Nichols & Schwartz, 2007), além de dividirem as funções do subsistema entre si (Nichols & Schwartz, 2007). Esta complementaridade é importante a fim de que cada membro do casal possa se envolver na relação, sem, no entanto, sentir que teve que realizar renúncias excessivas para tal. No caso de a uma relação ser muito simétrica, a aceitação da interdependência mútua pode ficar prejudicada, pois os membros podem priorizar seus direitos individuais em detrimento da relação (Minuchin, 1982).

O casal constrói um conjunto de acordos padronizados, que se referem às formas pelas quais cada um pode desencadear e influenciar as atitudes do outro (Minuchin, 1982). O subsistema conjugal necessita construir ainda uma fronteira que sirva de proteção em relação às interferências das necessidades e exigências de outros sistemas.

Isso fica evidente quando se observa uma família que possui filhos, sendo que, neste caso, o casal deve manter um território psíquico e social que lhe seja próprio, de forma que os cônjuges possam ser um para o outro fonte de apoio emocional (Minuchin, 1982; Nichols & Schwartz, 2007).

As fronteiras podem ser definidas como as normas que ajustam a participação dos membros nas transações da família e a forma como elas ocorrem (Goldbeter-Merinfeld, 1998; Minuchin, 1982). Regulam as interações entre os membros e possuem a função de garantir a diferenciação do sistema (Nichols & Schwartz, 2007). A existência de uma fronteira nítida permite que os filhos consigam interagir com os pais, porém, sem fazer parte do subsistema do casal, isto é, algumas funções não serão compartilhadas com os filhos (Nichols & Schwartz, 2007). Se as fronteiras estão difusas, tanto os filhos quanto outros grupos (parentes próximos, amigos) podem interferir no funcionamento do subsistema conjugal. Por outro lado, fronteiras rígidas podem gerar estresse ao sistema conjugal devido ao isolamento (Minuchin, 1982).

Diante do diagnóstico de câncer de um filho, o casal enfrenta diversas situações e sentimentos conforme a doença se desenvolve, processo difícil no qual nem sempre obtêm êxito. Pode haver divergências do casal no que se refere à percepção do papel mais fácil e do mais difícil de ser assumido diante do tratamento do filho. Pode ocorrer, então, a sensação de não reciprocidade, pois cada membro pode acreditar que está na posição de maior sofrimento, fazendo com que ambos sintam-se desamparados (Steffen & Castoldi, 2006). A doença pode ter efeitos na intimidade do casal, já que, geralmente, a maior parte do tempo se destina ao cuidado do filho, reduzindo a disposição para os encontros íntimos (Lavee & Mey-Dan, 2003; Steffen & Castoldi, 2006). Além disso, como nem sempre mantêm encontros regulares, pode haver falhas na comunicação entre

o casal, principalmente se o nível de estresse vivido for elevado (Steffen & Castoldi, 2006).

Ao abarcar as relações familiares no estudo, torna-se importante considerar a fase do ciclo de vida em que se encontra a família. No caso desse estudo, trata-se de uma família que está no momento de possuir filhos pequenos, o qual se inclui na fase de aquisição da família, conforme os períodos propostos por Berthoud e Bergami (1997). Segundo as autoras, configura-se como um período no qual são estabelecidos os limites e as características dos novos papéis que cada membro irá exercer, de forma que o casal necessita estabelecer um equilíbrio entre as funções conjugais e parentais, sendo esta uma tarefa complexa, pois pode haver a confusão e o deslocamento de papéis. Trata-se de um período em que os membros da família encontram-se notadamente sensíveis em relação às mudanças dos demais, já que se configura como um momento de transformações tanto para as crianças como para os adultos. Assim, pode-se dizer que todo o sistema familiar modifica-se e cresce conjuntamente, de forma a criar diferentes capacidades e formas de se relacionar e se comunicar uns com os outros.

Em meio a isso, é importante que se atente para a dinâmica familiar. Entende-se esta a partir do conceito proposto por Berthoud (1997), de forma que se trata do modo de funcionamento da família, o qual inclui as razões que tornam viável tal funcionamento, bem como as relações de poder que se constituem. A análise da dinâmica familiar abrange o ideal da família, ou seja, sua meta, o que é almejado por ela. Além disso, deve-se considerar os papéis familiares, compreendendo as atividades desempenhadas por cada membro e as razões deste papel, bem como a forma como os membros se relacionam. O conceito de dinâmica está relacionado também ao que mobiliza a família na fase do ciclo vital em que se encontra, bem como para onde dirige

sua atenção no momento. Assim, o presente estudo buscou compreender as implicações do câncer infantil para a dinâmica conjugal diante da vivência de câncer de um filho.

MÉTODO

Participantes

O cenário da pesquisa foi um centro de tratamento para o câncer infanto-juvenil de um hospital localizado em uma cidade de porte médio no sul do Brasil. Participou do estudo uma família na qual havia uma criança com diagnóstico de câncer há aproximadamente um ano e oito meses e que realizava tratamento para o mesmo na instituição, respeitando seu prévio consentimento.

Incluiu-se uma família que residia na cidade onde foi realizada a pesquisa, a fim de viabilizar o contato com todos os membros. Optou-se que a criança possuísse entre 6 e 12 anos incompletos, sendo que a escolha pela idade mínima se justificou pela possibilidade de realização do desenho da família com estória, já a idade máxima considerou o conceito de infância do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Brasil, 1990). Além disso, buscou-se que a família tivesse recebido o diagnóstico há mais de 3 meses, para que já tivesse vivenciado por algum tempo a doença e desta forma pudessem falar sobre a experiência.

Instrumentos e procedimentos

Com a finalidade de atingir o objetivo proposto, realizou-se um estudo descritivo e exploratório, de cunho clínico-qualitativo. Entendeu-se esta abordagem como a mais adequada para este estudo, pois há interesse pelo que os sujeitos sentem, pensam e falam sobre o fenômeno, de forma a compreender o significado que atribuem ao mesmo

(Turato, 2003). Optou-se pelo estudo de caso para a realização de um estudo aprofundado de poucos objetos, sobre os quais se pretendeu adquirir conhecimento detalhado (Gil, 2002).

Para tanto, inicialmente, entrou-se em contato com a coordenação do setor a fim de verificar quais as crianças que realizavam o tratamento e entre às quais era possível acessar os membros da família nuclear. Diante disso, a família foi contatada e convidada a participar da pesquisa. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas com os progenitores da criança e, com esta, utilizou-se a técnica do desenho da família com estória. Além disso, foram realizadas observações no hospital e na residência da família. A seguir, são apresentados os instrumentos e as técnicas utilizadas para a coleta de dados e como esta ocorreu a partir de cada um deles.

Entrevista

As entrevistas foram realizadas individualmente com os progenitores em uma sala do hospital onde a criança realizava o tratamento. Optou-se pelo uso da entrevista por esta se tratar de um instrumento privilegiado já que possibilita o uso da fala, a qual revela valores, normas, símbolos, representações e relações (Minayo, 1996). Em relação ao tipo de entrevista, optou-se pela semidirigida, por meio da qual tanto o entrevistador como o entrevistado puderam direcionar de alguma forma a interação, contribuindo no acúmulo de dados referentes aos objetivos propostos pelo estudo (Turato, 2003). As entrevistas foram guiadas por eixos norteadores (Turato, 2003), definidos especificamente para este estudo e foram utilizados como roteiros no momento da aplicação das entrevistas. Os eixos utilizados foram os seguintes: Cotidiano da família antes e depois do surgimento da doença; Momento em que surgiu a doença; Internação hospitalar da criança; Expectativas/planos de vida anteriores e posteriores ao surgimento

da doença; Processo de cuidado da criança com câncer; A equipe de saúde; Demais familiares (irmãos, avós); Escola; Relação do casal antes e depois da doença; Relação dos irmãos antes e depois da doença; Relação pais-filhos antes e depois do tratamento do filho.

Desenho da família com estória

O instrumento do desenho da família com estória, conforme proposto por Trinca (2013), foi utilizado com a criança, de forma que a aplicação ocorreu em uma sala apropriada no hospital frequentado para o tratamento. Optou-se pelo uso desta técnica a fim de compreender como a criança percebe as relações familiares, a enfermidade e a relação entre elas. Dessa forma, solicitou-se à criança que realizasse a sequência de quatro desenhos de família, na ordem correspondente às seguintes instruções: desenhe uma família qualquer; desenhe uma família que você gostaria de ter; desenhe uma família em que alguém não está bem; e desenhe a sua família. Após cada desenho, convidou-se à criança para que contasse uma estória, tomando por base o desenho e, a seguir, fez-se um inquérito acerca do desenho e da estória. Por fim, pediu-se que ela escolhesse um título para sua produção (Trinca, 2013).

Observação

Em relação ao tipo de observação, optou-se pela não-participante (Marconi & Lakatos, 2003). Foram observados os membros que estavam disponíveis no lar e no hospital no horário combinado com a família. A observação foi realizada em um dia rotineiro, como optado pela família diante de sua disponibilidade.

Realizou-se uma observação na residência da família e outra no ambiente hospitalar, em momentos que a família considerasse estar disponível para tal. As

observações foram realizadas com o intuito de entender aspectos das relações familiares e também os relacionados à doença, como a organização da família em relação ao cuidado da criança. A duração das observações foi de um turno, estendendo-se entre 3 e 4 horas.

Os dados foram registrados em um diário de campo (Turato, 2003), em momento posterior à realização da observação. Optou-se por registrar os fatos que possuísem relação com os eixos norteadores e/ou com os objetivos da pesquisa. Acerca do diário de campo, Böing, Crepaldi & Moré (2008) argumentam que os dados referentes a ele são integradores, pois auxiliam no entendimento da análise do campo de estudo, bem como em uma melhor contextualização do mesmo.

O uso de diferentes fontes de evidências é apontado por Yin (2010) como indispensável na realização de estudo de caso. Dessa forma, as diferentes fontes foram utilizadas neste estudo como técnicas que se complementam e foram analisadas conjuntamente.

Análise dos dados

Utilizou-se a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) e complementada por Turato (2003). Inicialmente, foi realizada a análise de conteúdo dos dados obtidos através de cada membro da família e, em um momento posterior, realizou-se a análise da família enquanto uma unidade, de forma que as categorias emergentes foram analisadas conforme a percepção de todos os membros. Portanto, neste processo, incluiu-se tanto as entrevistas como os desenhos e os relatos das observações.

Em relação aos desenhos da família com estória, além da análise de conteúdo utilizada para a estória, atentou-se para alguns aspectos do desenho, como a proximidade entre os membros e sua localização (Freitas & Cunha, 2000). Salienta-se

que a compreensão destes fatores ocorreu juntamente com a análise da estória relatada pela criança, de forma que se complementaram.

Aspectos éticos

A pesquisa foi colocada em prática após a autorização da instituição e a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da mesma (CAAE: 11664613.8.0000.5346). Em todas as etapas da pesquisa, foram considerados os preceitos da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), os quais regulamentam as condições da pesquisa com seres humanos.

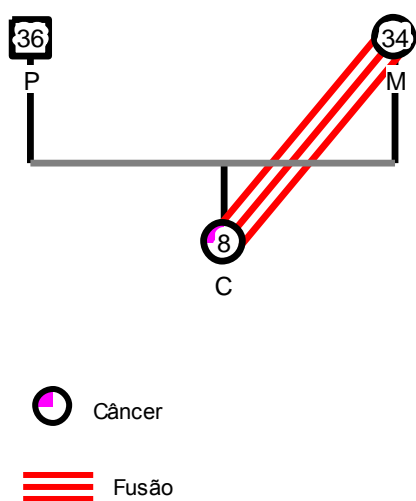
Os participantes receberam esclarecimentos sobre o assunto da pesquisa, sendo que os progenitores receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual autorizou sua participação e de sua filha na pesquisa. No caso da criança, além do consentimento dos progenitores, recebeu um Termo de Assentimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados, foram identificadas as seguintes categorias: subsistema conjugal, e subsistema parental. Optou-se por discuti-las em um mesmo subtítulo com o intuito de salientar a inter-relação entre os subsistemas. Assim, inicialmente, apresenta-se o genograma familiar, seguido de uma breve descrição do caso e, posteriormente, aborda-se os resultados conforme percepção de todos os membros desta família nuclear.

Com o intuito de preservar o sigilo, optou-se por identificar os participantes através de códigos. Assim, a mãe desta família será denominada M, o pai P e a criança C.

Genograma Familiar



Breve apresentação do caso

A família é composta por três membros, sendo o homem e a mulher que constituem o casal e a criança que realiza o tratamento para o câncer. A mulher possui 34 anos e o homem 36. A criança é uma menina com 8 anos de idade e é filha única.

Os membros da família se mudaram de cidade a fim de realizar o tratamento da criança logo após o recebimento do diagnóstico. No momento do contato com os membros, a família havia recebido o diagnóstico da criança há um ano e oito meses aproximadamente. A criança estava em tratamento, submetendo-se a sessões de quimioterapia, porém, as internações hospitalares já não se configuravam como frequentes.

Inicialmente, a mãe acompanhou a filha como cuidadora principal e o pai auxiliou neste cuidado estando presente em alguns momentos e permanecendo em um local próximo à instituição que se destina a acolher os acompanhantes das crianças. Após, o pai mudou-se para o apartamento escolhido pela família para residir na cidade do tratamento. O pai da criança estava desempregado no momento do diagnóstico e o casal iniciava a tentativa de ter um negócio próprio, o que não se concretizou devido à mudança de cidade. A mãe abandonou as atividades profissionais que desempenhava para dedicar-se ao cuidado da filha.

O casal diante do adoecimento da filha: foco na parentalidade

Os resultados mostraram que a relação conjugal também é afetada pela vivência da doença, a qual demanda dos membros adaptações frente às mudanças oriundas da enfermidade da criança e das consequências da mesma. Contudo, o esposo refere que a relação com a esposa melhorou após o diagnóstico da doença da filha, devido à união que ocorreu enquanto possibilidade de enfrentamento da situação estressante de adoecimento que se apresentava. Isso está de acordo com o que Lavee e Mey-Dan (2003) pontuam acerca do enfrentamento pelos cônjuges do câncer infantil. Os autores argumentam que os membros do casal podem sentir que o relacionamento suporta as emoções intensas e que podem dividir as responsabilidades de forma a fornecerem um ao outro o apoio mútuo frente à situação de adoecimento. No caso desta família, o marido mencionou ainda uma forma diferente de enfrentamento dos problemas considerados menores diante da doença, de forma que outras questões não preocupam e/ou mobilizam a família como as relacionadas à enfermidade da criança.

“Por incrível que pareça melhorou. No fim das contas, com um problema assim a única forma de resolver é acabar se unindo. Tu acaba vendo o problema que um tem, que o outro não tem, o que que um pode fazer, o que que não pode. No fim das contas, que nem eu converso com ela seguido, o problema que a gente achar que tem não é nada perto do problema que houve. Então, a confusão que a gente podia ter, por exemplo, em relação à vida particular, um probleminha, falta de tempo, falta de dinheiro, falta disso, tu compara com o que poderia ter sido essa doença da C.” (P)

Porém, apesar de haver o sentimento de união e fortalecimento da relação, percebe-se que, em alguns momentos do tratamento, o relacionamento conjugal perdeu espaço e ficou em segundo plano em detrimento dos cuidados direcionados à criança. Tornou-se difícil para o casal manter alguns aspectos da relação conjugal, pois as atenções foram direcionadas para a filha e o foco estava na relação parental, mais especificamente na díade mãe-filha. Frente à situação de cuidado hospitalar e ao fato de a mãe se configurar como cuidadora principal, saídas do casal e encontros íntimos acabaram sendo impossibilitados, o que está de acordo com o que argumentam Steffen e Castoldi (2006).

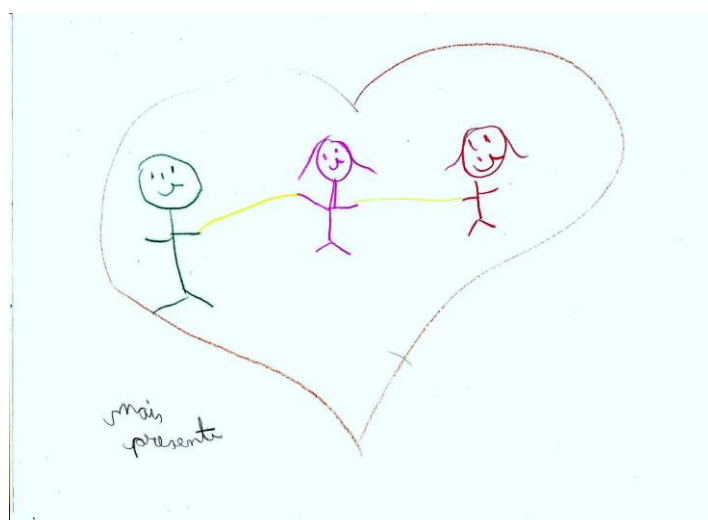
“Em X [cidade de origem], a gente saía mais, porque tinha os pais dela. Dava pra deixar a C com eles, então a gente podia. E aqui não, então a gente conseguiu sair aqui acho que uma vez sozinho assim.” (P)

“Com quem que a gente vai deixar ela pra começo de conversa. Aqui não tem ninguém, tem esse tio dela (...). Daí a gente apesar de confiar nele completamente, a C é ligada na tomada demais assim, e deixar ela uma noite com ele pra gente sair, a gente acaba, uma de ficar um pouco constrangido e outra que daí a gente não relaxa né porque fica preocupado, um pouquinho neuróticos assim.” (P).

Isso se relaciona também à dificuldade de permanecerem distantes da filha por um período, talvez por receio de que algo ocorresse com ela quando não estivessem por perto. Segundo Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti e Ramos (2009), o temor à morte pode se evidenciar no momento em que a filha adormece, sendo que surge a angústia e a incerteza de estar ou não viva, levando os progenitores ao ato de conferir a existência de respiração na criança, o que se evidencia pelo relato do pai.

“Logo no início mesmo quando a gente foi pra lá [referindo-se ao apartamento] foram meses eu acho de a C dormindo com a M na cama, pra ela ficar cuidando, vendo se tá respirando, vendo se tava bem, se não tava com febre, se não tava com fome, se não tava com frio. E eu dormindo na sala, no colchão no chão.”
(P).

Ao solicitar-se à criança que desenhasse a sua família, a mesma retratou os membros ligados um ao outro por um traço, desenhando-se no centro da imagem, unindo o casal (Desenho 1). Isso está de acordo com o que pôde ser percebido pelas análises das entrevistas no sentido de que a criança une o casal, no entanto, essa união se dá em relação ao exercício da parentalidade, ou seja, para exercer atividades de cuidado da criança, e não na ordem da conjugalidade.



Desenho 1 – Título da produção: Mais presente

“A minha família assim são todos, só que os que tão mais comigo é a minha mãe e o meu pai, aí eu vou desenha eles então.” (C)

“Aqui é mais presente, não é mais presente de ganhar mais presente, é que eles tão mais presente assim.” [Explica o título da produção] (C)

Dessa forma, houve um distanciamento entre os membros do casal no que se refere aos aspectos íntimos da relação e a encontros regulares, permanecendo, entretanto, o companheirismo e a amizade. Sobre este aspecto, o estudo de Lavee e Mey-Dan (2003) realizado em Israel com 35 casais, com progenitores de uma criança com câncer, demonstrou que a comunicação e a confiança dos cônjuges tendem a se reforçar devido ao adoecimento do filho, ao passo que os aspectos íntimos relacionados à sexualidade tendem a ser prejudicados.

O fato de o pai e/ou outros adultos irem afastando-se da díade mãe-filho faz com que, ao longo do tempo, outros relacionamentos na família se desgastem (conjugual, pai-filho, pai/mãe-outros filhos, outros parentes e amigos) (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994). Observou-se, nesta família, a existência de certo afastamento do marido em relação à díade mãe-filha, o que fica evidente também pelas tarefas que ficaram sob sua responsabilidade, que eram as realizadas externamente ao lar. A dependência existente entre mãe e filha e o afastamento do pai da díade contribuiu para o distanciamento inicial entre os cônjuges. Porém, apesar deste distanciamento, a esposa conseguiu endereçar ao marido suas angústias inerentes à situação de adoecimento da filha, como demonstra a fala a seguir.

“No começo do tratamento a gente ficou bem distante, se distanciou bastante assim. A gente só brigava assim, sabe, principalmente eu, porque eu era, fiquei muito nervosa com tudo assim, então eu tinha só ele. A minha válvula de escape

era o coitado (riso), então qualquer coisa que ele fazia, pronto, já bastava. Mas aí depois a gente começou a conversar, e aí depois que eu te falei que eu comecei a fazer terapia com a psicóloga ficou bem melhor assim. E a gente tem uma relação bem boa assim, a gente é bem bem parceiro.” (M)

O subsistema parental ficou no centro das atenções para que fosse possível atingir a meta desta família no momento, ou seja, a cura da criança e o estabelecimento de uma rotina considerada normal pelos progenitores. Assim, conseqüentemente, os membros do casal puderam ganhar em pertencimento quando se considera a relação parental e perderam em alguns aspectos na relação com o cônjuge.

“Antes eu vivia, nós vivia eu, o P e a C; a C, o P, eu; o P, a C e eu. Aí, entendeu, aí depois disso ficou o P pra C e eu pra C. Não tinha mais o P pra mim e eu pro P, entendeu, essa parte assim da relação se perde. O P teve que, saiu do quarto, ele dormia num colchão, a C é que dormia comigo na cama entendeu, então tudo isso acaba a vida assim do casal assim. Eu não vivo mais pra ele, ele não vive mais pra mim, a gente, é só em função da C, tudo, tudo, tudo, a C, a C, a C, a C. Então se tu não tem uma relação estável, se tu não tem o amor mesmo pela pessoa, se tu não tem aquele companheirismo, se tu não tem aquela compreensão, a relação acaba.” (M)

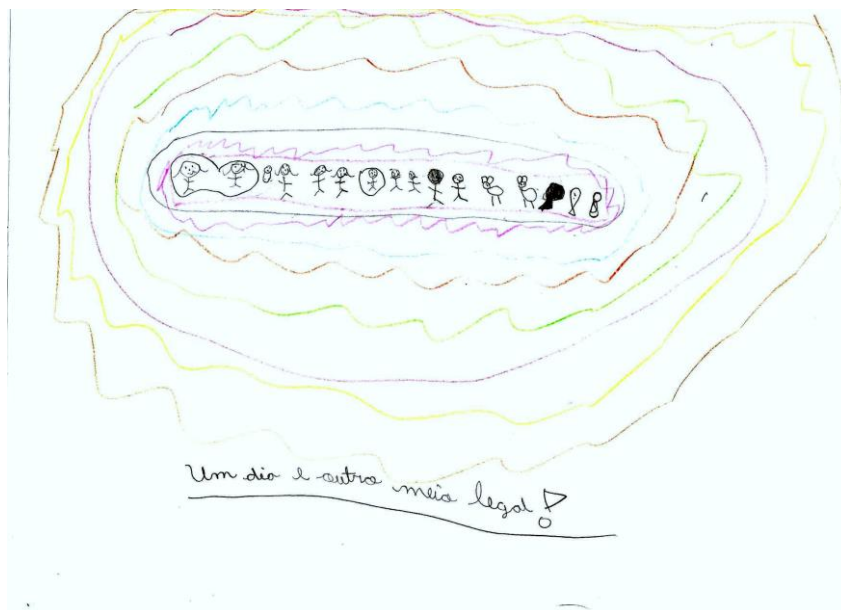
Diversos fatores contribuíram para que houvesse o afastamento entre os cônjuges. Dentre eles, destaca-se a relação de dependência entre mãe e filha já existente e intensificada pela situação de adoecimento, sendo um laço que remete à simbiose, a uma fusão. Isso está de acordo com o estudo de Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer e Ries (2011), realizado com familiares/cuidadores que acompanharam crianças e adolescentes acometidos pelo câncer, o qual demonstrou a existência de um contexto quase que exclusivo de dedicação aos filhos envolvendo, portanto, grande proteção e zelo, podendo ocorrer que as relações tenham características simbióticas.

Assim, a vivência da doença pode intensificar o vínculo de apego entre mãe e filha, de forma que esta passa a viver quase que exclusivamente em função do cuidado para dar conta das necessidades da criança (Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti & Ramos, 2009), notadamente no que se refere ao momento inicial do tratamento. Neste sentido, Rolland (1995) discorre sobre a união familiar diante da vivência da doença crônica argumentando que ela se faz importante no período inicial, ou seja, o de crise, ao passo que, após este momento, a união pode se configurar como sufocante de forma a comprometer a autonomia da criança. Isso se evidencia pelos relatos dos progenitores, bem como pelo primeiro desenho produzido pela criança (Desenho 2), no qual retrata a si e a mãe ligadas por um traço circular, configurando uma unidade, além de demonstrar pela estória certo afastamento dos demais familiares.

“Eu acho que ela sempre foi, a gente sempre foi muito ligadas assim, mãe e filha (...). Essa é uma ligação bem, bem forte, a gente sempre teve assim. E eu acho que ficou mais assim, mais dependente, eu acho que até eu fiquei mais dependente da C do que a C de mim. Tanto é que ela diz assim ‘mãe, tu tá me sufocando’.” (M)

“A situação deixa, deixou elas mais próximas até, mas nunca foi tão diferente. Sempre foi uma relação ótima assim, uma colada na outra (...). Não teve grandes mudanças, tirando o excesso de preocupação por parte da M e vamos dizer um excesso de dependência da C. (...) coisa que ela poderia fazer sozinha sabe, ela deveria fazer e aí acaba, pede pra fazer (...). Esse tipo de coisa, coisa normal assim de filha única.” (P)

“Eu parei tudo como ela, aí eu fazia só o que ela fazia, só o que ela podia fazer (...). Eu simplesmente me anulei como pessoa pra viver pra C.” (M)



Desenho 2 – Título da produção: Um dia e outro meio legal

“A gente ia pedir um sorvete (...). Eu só vou dizer que só os três tomam sorvete porque o tio e o Y [parentes que residem na cidade do tratamento] eles não saem muito com a gente, a gente é que vai lá, e o resto da família tá lá em X [cidade de origem].” (C)

O fato de a filha estar no papel de ser a única do casal favorece a justificativa de que haja certa dependência e superproteção. McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) referem que a relação de dependência diante do adoecimento pode confrontar a autonomia da criança. Isso fica evidente nesta família, pois mãe e filha necessitam intensamente uma da outra, o que contribui para que os cônjuges se mantenham afastados por determinado período do tratamento.

Observa-se o esforço em preservar a criança, por haver o temor de que algo aconteça quando não se está por perto, o que faz com que a mãe busque, por vezes, impedir a autonomia da criança em algumas tarefas, quando ela já possuiria condições de desempenhá-las. Além disso, percebe-se que algumas tarefas são feitas pela criança,

o que também compromete sua autonomia em diversas situações. Ao mesmo tempo, ela possui certa autonomia quando é superprotegida e lhe são permitidas atitudes que não seriam caso não houvesse a situação de adoecimento, às quais surgem pela ideia de que amenizaria o sofrimento da filha. A superproteção por parte dos progenitores e a ideia de que esta diminuiria o sofrimento da criança também é encontrada na literatura (Chiattonne, 2003; Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti & Ramos, 2009).

“Com tudo que acontece assim, o medo de tudo, tu acaba prendendo mais ainda a criança. Eu, pelo menos, eu sinto assim que eu prendo muito ela sabe, ‘não corre, não faz isso, não faz aquilo’ (...). Depois que ela entrou em manutenção, a doutora X disse assim ‘mãe, é vida normal, ela pode fazer tudo agora’, só que tu se acostumar a deixar ela a fazer tudo de novo, tu fica com aquele medo.” (M)

No que se refere à relação pai-filha, observa-se que também se configura como mais próxima após o acontecimento da enfermidade da filha, porém, distintamente de como ocorre entre mãe e filha, não havendo uma relação de dependência. Apesar disso, o pai investe mais nesta convivência, possuindo mais tempo para a mesma e exercendo de forma mais ativa a paternidade que anteriormente.

“Eu notei que eles se aproximaram mais também. Ele faz mais as coisas com ela, porque antes ele era muito mais do trabalho (...). Agora não, ele para mais sabe, ele se doa mais pra ela (...). Ele sempre foi um pai presente, sempre foi, mas eu noto que agora tá mais assim.” (M)

“Acabou ficando mais próximo. Ela tá mais grudada que nem eu digo.” (P)

“A gente acaba fazendo bem mais coisa junto aqui [cidade do tratamento] do que lá [cidade de origem] mesmo.” (P)

Ainda em relação aos aspectos da relação parental que afetam diretamente a relação conjugal nesta família, traz-se à tona a crença da mãe de que ela cuidaria melhor da filha do que o marido, o que também se evidenciou no estudo de Beck e Lopes

(2007). Este fator parece contribuir para que a relação de dependência e proximidade entre mãe e filha seja mantida. Assim, a mãe se configura como cuidadora principal da filha, demonstrando dificuldades em afastar-se da mesma e estar no ambiente do lar, o que afastou o pai desta relação inicialmente e resultou em cansaço e sobrecarga para a mãe. Isso vai ao encontro do estudo de Quintana et al. (2011), o qual demonstrou a sobrecarga que pode haver para a mãe quando esta ocupa uma posição onipotente em relação ao cuidado da filha. Castro e Thomas (2012) pontuam que a sobrecarga pode se intensificar quando um dos progenitores se culpa pela existência da doença e, assim, não aceita que outros auxiliem no cuidado com a criança e nas demandas que isso implica.

“Aí às vezes ele [marido] posava, ele queria posar também, pra ficar mais um tempinho com ela. Ou às vezes ela dizia ‘ah, hoje eu quero que o meu pai fique comigo’, mas aí quando ela fazia uma medicação mais assim (...), aí eu dizia pro P ‘não, hoje eu vo fica com ela’ (...). Não que ele cuidasse mal, mas eu acho que eu cuido melhor (riso), coisa de mãe.” (M)

“Às vezes o P queria posar com ela, mas eu ficava, eu ia lá pro meu tio e eu ficava a noite inteira só olhando no relógio pra hora de vim (...). Eu queria tá junto ali com ela. Não conseguia, não me sentia bem de sair, por mais que ela ficasse com o P, que ela ficasse com a minha mãe (...).” (M)

A dificuldade de afastar-se da filha por parte da mãe parece estar relacionada à culpa existente pelo acontecimento da doença na criança, devido a perceber-se como responsável pela mesma. Autores (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994; Silva, 2009) pontuam que a culpa dos progenitores diante do adoecimento de um filho pode surgir pela sensação de ter havido uma falha no papel de pais e de protetores da criança. Nesta família, da mesma forma que a superproteção, o zelo constante pela filha e o receio em

impor limites (mudanças na relação de autoridade com a criança) parecem estar no papel de compensar esta culpabilização.

“Aí eu me sentia culpada, eu dizia pro P ‘ai, pelo amor de Deus, onde é que foi que eu errei, porque a C tá assim? O que que foi que eu fiz de errado pra tá acontecendo isso com a minha filha?’. Até tu parar e te dar conta que não é por ti, se dependesse de ti jamais, mas isso é uma coisa que assim perturba, me perturbou um pouco assim, entendeu.” (M)

“Outra coisa que ficou também, como é que eu vou te dizer, a minha voz de ação com ela assim, de mandar ela fazer uma coisa (...). Uma mãe já manda aquilo mais, a criança já obedece mais rápido, a C, eu perdi um pouco isso sabe, por, pelo cuidado, por achar que ela pode estar fragilizada sabe assim, então por isso que o meu marido diz que a gente é melhores amigas, que às vezes ela não me obedece quando eu falo com ela (...). E com o pai dela não, o P nunca perdeu essa autoridade sobre ela.” (M)

Após a vivência inicial do tratamento, há uma normalização da rotina familiar, que exige adaptações dos membros, assim como o diagnóstico da doença exigiu anteriormente. A família está em um momento no qual a criança recupera a autonomia em relação às suas atividades desvinculadas da doença, o que exige adaptação da mãe também, devido à dependência estabelecida entre mãe e filha no período inicial da doença.

“Tudo que ela vai fazer de diferente do que a gente se acostumou a fazer nesse período depois que ela começou a fazer o tratamento é uma coisa que tem que ser trabalhada (riso), principalmente pra mim (riso). Pra ela é tudo muito fácil, porque criança se adapta muito rápido (...), mas é bem complicado (riso), pra mim pelo menos é (...), até por a gente ter ficado bem bem mais ligada por causa disso.” (M)

“Ai, quando foi o primeiro dia de ela ir pro colégio (...) eu não levei (...), ela já podia frequenta a escola. Aí eu disse pro P ‘não, esse ano eu não vo leva a C, vamo leva o ano que vem’, então eu fiquei todo, esse tempo foi pra mim (riso), entendeu, me adapta, me conscientiza, me, me trabalha mesmo assim pra mim consegui fica.” (M)

Dessa forma, observa-se que esta família já possui uma rotina em que se fazem possíveis momentos desvinculados da doença e do tratamento realizado pela filha, ainda que estes ainda estejam sendo vivenciados. O casal que anteriormente não conseguia desempenhar atividades sem a interferência da filha, passa a ter espaço novamente para suas funções específicas. A literatura da visão sistêmica de família aponta para a importância de que o casal possa desempenhar atividades sem a interferência dos filhos (Minuchin, 1982; Nichols & Schwartz, 2007). Parece que, de alguma forma, as fronteiras do subsistema conjugal, devido à doença, deixam de ser claras e se caracterizam como difusas, de forma que a relação com a filha interfere diretamente nas funções específicas do casal. Com o passar do tratamento e o estabelecimento de uma rotina considerada por eles mais normal, além da diminuição da necessidade de zelar o tempo todo pela filha, o casal consegue reestabelecer uma fronteira nítida, de forma que já possui algumas atividades desvinculadas da doença da filha e das quais esta não participa.

“Agora tá facilitando, tá melhorando, até por causa da C mesmo. Como o tratamento tá evoluindo bem e ela já tá bem melhor, a gente consegue tipo, bota ela na cama pra dormir e a gente deita pra ver um filme ou conversa um pouco, tá tendo [tempo para o casal].” (P)

“É. Aí ‘ai, abaixa a tv. O que que vocês vão assistir? Vocês vão assistir um filme hoje? Eu não posso assistir?’. Eu digo ‘não, hoje tu não pode assistir, hoje é eu e o teu pai que vamo assistir, é um filme pra adulto’.” (M)

“Ela adora ver eu e o P junto. Às vezes ela me pergunta assim ‘por que que vocês não namoram mais?’, porque antes lá em X [cidade] a gente tava sempre um sentado do lado do outro, se beijando, não sei o quê, claro nada muito na frente dela, mas e aí, aí depois, agora tá voltando a ser como era antes, mas eu noto que ela notou também essa distância minha e dele entendeu. Até eu mexo com ela, digo assim ‘ah, como é que a gente vai namora se tu tá sempre grudada junto com a gente’ (riso). Aí ela vem, abraça a gente, faz a gente se beijar e faz a gente beijar nela.” (M)

Percebe-se, pelo último relato, que o casal já consegue ter encontros íntimos e retomar seu papel enquanto tal nesta família. Torna-se evidente como a criança percebe o distanciamento dos progenitores e busca incentivar o reestabelecimento da relação conjugal. Para a mulher, o fato de conseguirem manter a relação apesar das adversidades se deve à estrutura anterior do relacionamento.

“Aí tu vê assim, ó, que a maioria dos casais se separam, por causa que se tu não tem uma, eu acho que isso aí já vem tudo de uma estrutura familiar que tu tem antes. E aí se tu não mantém isso, aí cai tudo mesmo, porque muda tudo.” (M)

Além disso, devido ao maior investimento por parte da mulher no cuidado com a filha, parece haver um cuidado especial por parte do marido em consultar a esposa ao tomar decisões que digam respeito ao casal. Isso se apresenta como uma compensação frente a um sentimento de dívida, já que a esposa se envolveu mais intensamente no cuidado da filha e abandonou sua atividade profissional, o que se configura como diferente para o marido, que pôde ter uma rotina externa ao ambiente hospitalar, apesar das mudanças.

“Tudo que a gente vai fazer a gente conversa, em relação a C ou qualquer tipo de, qualquer coisa que a gente vá fazer que influencie, porque depois que tu casa, qualquer coisa que ele faça vai influenciar na minha vida e qualquer coisa que eu faça vai influenciar na dele. E a gente tem que, como eu abri mão de tudo pra

cuida da C, então ele tem esse cuidado assim quando ele vai fazer uma coisa, 'ah, o que que tu acha da gente fazer isso?'.” (M)

Dessa forma, diante da vivência do câncer da filha, percebe-se que o casal ajusta seus papéis com o intuito de realizar o tratamento e dispender a atenção considerada necessária à criança. Ao passo que a rotina vai novamente se modificando, o subsistema conjugal também vai se adaptando e recuperando seu espaço na família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que a vivência do câncer infantil em família ocasiona mudanças na dinâmica do relacionamento conjugal, de forma que este necessita se adaptar às diferentes situações enfrentadas devido à enfermidade da filha e às consequências da mesma e do tratamento que realiza. Diante de uma relação muito próxima entre mãe e filha, houve um afastamento inicial do pai desta díade, o que afetou os aspectos íntimos do casal. Ao mesmo tempo, os cônjuges conseguiram oferecer suporte emocional um ao outro e, com o passar do tratamento e a normalização da rotina, puderam recuperar um espaço para os dois.

Considerando a importância de os membros do casal oferecerem suporte emocional um ao outro frente à vivência do adoecimento da filha e as oscilações de aproximações e afastamentos desta relação, torna-se importante atentar para o casal enquanto tal. Assim, necessita-se avançar neste aspecto, pois geralmente se considera os progenitores no âmbito de estarem aptos para realizar o cuidado da filha, ao passo que os resultados demonstram as mudanças e oscilações que ocorrem na relação conjugal e sugerem que se atente para a importância de olhar para o casal enquanto relação que busca enfrentar a vivência de uma situação estressante.

Neste sentido, a psicologia pode contribuir com novas pesquisas e intervenções para entender as dificuldades enfrentadas pelo casal nesta vivência e fornecer-lhes uma escuta apropriada. Acerca de novos estudos, sugere-se que possam ser desenvolvidos com outros casais, além do que estudos longitudinais com os cônjuges poderiam demonstrar as adaptações necessárias à relação ao longo da vivência da doença, desde sua fase inicial até o final do tratamento da criança e o momento posterior.

Sobre as possibilidades de intervenção, estas deveriam ter um olhar sistêmico sobre a família, considerando-a como uma unidade no enfrentamento da doença, pois o estudo demonstrou a forma como as relações se afetam recursivamente. Torna-se importante que os cônjuges possuam espaço para falar de sua relação e que possam ter à disposição o suporte psicológico contínuo, que não se limite ao período em que a criança se encontra hospitalizada ou em tratamento. Frente a isso, é também papel dos profissionais da saúde criar programas de apoio a esses casais, que possam acompanhá-los nas diferentes fases do tratamento da criança e mesmo em momento posterior a este.

Deve-se atentar para a saúde mental destas famílias e dos membros do casal, utilizando-se da promoção de saúde para tal, a fim de que possam contar com a rede de apoio necessária a esta vivência e melhor elaborar os aspectos das mudanças na relação frente à vivência de uma enfermidade crônica. Em meio a isso, poderia haver intervenções que possam informar os cônjuges sobre as possíveis mudanças e no relacionamento e situações a serem enfrentadas por eles diante da enfermidade, tendo em vista a experiência de casais que já vivenciaram a situação e os estudos referentes ao tema.

Acerca do método escolhido para a realização do estudo, a saber, o clínico-qualitativo, entende-se que se configurou como eficaz, pois permitiu atingir o objetivo proposto pela pesquisa e possibilitou a emergência tanto de conteúdos manifestos como

de conteúdos latentes acerca do tema. Sobre a escolha por realizar estudo de caso, esta permitiu que o fenômeno pesquisado fosse abordado de forma detalhada e aprofundada. Além disso, o uso de diferentes instrumentos, ou seja, entrevistas semidirigidas, desenho da família com estória e observações, permitiu que houvesse uma complementaridade dos dados e enriqueceu o entendimento da dinâmica das relações familiares frente à vivência do câncer infantil.

Por fim, salienta-se que, com esta pesquisa, não se pretendeu esgotar e/ou generalizar o entendimento acerca da relação conjugal frente à experiência de câncer infantil. Os resultados aqui encontrados referem-se especificamente a esta população, de forma que houve o interesse em aprofundar o entendimento acerca deste grupo.

REFERÊNCIAS

- Andolfi, M. (1984). *Por Trás da Máscara Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre os cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-518.
- Berthoud, C. M. E. (1997). Conversando sobre o método. In: C. M. O. Cerveny & C. M. E. Berthoud (Org.), *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Berthoud, C. M. E., & Bergami, N. B. B. (1997). Família em fase de aquisição. In: C. M. O. Cerveny & C. M. E. Berthoud (Org.), *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Böing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18(40), 251-266.

- Brasil (1990). Ministério da Saúde. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Lei Federal 8.069/1990. Brasília. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 26 nov. 2012.
- Brasil (2012). *Resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Brasília: Ministério da Saúde. Diário Oficial da União.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick (Org.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.
- Castro, E. K., & Thomas, C. V. (2012). Parentalidade no contexto da doença crônica infantil. In C. A. Piccinini & P. Alvarenga (Org.), *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Chiattonne, H. B. C. (2003). A criança e a morte. In: V. A. Camon (Org.), *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning.
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. *Revista de Ciências da Saúde - Florianópolis*, 17(1), 82-92.
- Freitas, N. K., & Cunha, J. A. (2000). Desenho da família. In: J. A. Cunha (Org.), *Psicodiagnóstico-V*. Porto Alegre: Artmed.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Goldbeter-Merinfeld, E. (1998). A abordagem estrutural na terapia familiar. In: M. Elkaïm (Org.), *Panorama das terapias familiares - Volume 1*. São Paulo: Summus.

- Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work, 28*(4), 255-263.
- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minayo, M. C. S. (1996). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec-Abrasco.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre, Artes Médicas, 238p.
- Nascimento, C. A. D., Monteiro, E. M. L. M., Vinhaes, A. B., Cavalcanti, L. L., & Ramos, M. B. (2009). O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, 10*(2), 149-157.
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. Porto Alegre: Artmed.
- Quintana, A. M., Wottrich S. H., Camargo V. P., Cherer, E. de Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento - Curitiba, 29*(65), 143-154.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick (Org.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Romano, B. W. (Org.) (2008). *Manual de psicologia clínica para hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2011). Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enfermagem - Florianópolis*, 20 (Esp), 178-86.
- Siemińska, M. J., & Greszta, E. (2008). The family of a child with cancer - changes within the family system. *Polish Psychological Bulletin*, 39 (4), 192-201.
- Silva, D. R. (2009). Famílias e situações de luto. In L. C. Osorio & M. E. P. Valle (Org.), *Manual de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-65.
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425.
- Trinca, W. (2013). Apresentação do procedimento de desenhos de família com estórias. In W. Trinca (Org.), *Formas compreensivas de investigação psicológica: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias*. São Paulo: Vetor.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórica-epistemológica, construção comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.
- Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea. In A. Wagner (Org.), *Desafios psicossociais da família contemporânea*. Porto Alegre: Artmed.
- Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

ARTIGO 2²

ESTUDO DE CASO ACERCA DA PARENTALIDADE FRENTE À VIVÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL

CASE STUDY ABOUT THE PARENTING FRONT EXPERIENCE OF CHILDHOOD CANCER

Resumo

O presente estudo objetivou compreender a relação parental em uma família que experiêcia o câncer de uma das filhas. Para tanto, realizou-se um estudo de caso, de forma que foram realizadas entrevistas semidirigidas com os progenitores e com as filhas, incluindo a criança, utilizou-se o desenho da família com estória, além de observações realizadas no hospital e na residência da família. Através da análise de conteúdo, os resultados sugerem que as atenções da família estão destinadas ao cuidado da criança. Como consequência, há uma aproximação entre os progenitores e a criança adoecida e um afastamento das outras filhas. Dessa forma, aponta-se para a importância em atentar para as relações e para a inter-relação entre os diversos subsistemas familiares neste âmbito.

Palavras-chave: câncer infantil; família; parentalidade.

Abstract

The present study had as purpose to understand the parental relation in a family that the cancer experience of one of the daughters. Therefore, a case study was performed, so that the data collection interviews were held with parents and with her daughters, including the child, it was used the family drawing with story, in additional observations released at the hospital and at the residence of the family. Through the analysis of content, the results suggest that the attentions of the family are intended for child care. As a result, there is approximation between parents and fallen ill child and a displacement from the other daughters. Thus, it points to the importance in look closely at the relationships and the interrelationship between the various family subsystems in this context.

Keywords: childhood cancer; family; parenthood.

² O artigo está formatado de acordo com as normas da American Psychological Association (APA), considerando que se trata do formato geralmente aceito pelos periódicos científicos da área. Após a apreciação da banca de defesa, o artigo será ajustado no que se refere ao número de páginas permitidas para publicação.

INTRODUÇÃO

A família é um sistema aberto que interage com outros sistemas, podendo modificar e ser modificada pelo contexto social em que se insere. Trata-se de um sistema aberto em constante transformação e que busca manter um equilíbrio dinâmico (Andolfi, 1984). Apresenta uma dinâmica específica, sendo esta composta por vínculos afetivos, sociais e econômicos (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010). Entende-se por dinâmica familiar a forma que a família tem de funcionar considerando os motivos que a viabilizam, além das relações de poder que se estabelecem entre seus membros. A dinâmica abarca ainda os papéis que cada membro desempenha e as razões destes, bem como o que é almejado pela família, ou seja, seu foco de atenção em determinado momento (Berthoud, 1997).

Essa dinâmica pode sofrer alterações em diferentes momentos da vida, fazendo com que os membros desenvolvam estratégias para reequilibrar as situações (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010). A vivência do câncer refere-se a um desses momentos, de forma que ela vem acompanhada de mudanças radicais na vida dos integrantes da família, podendo ocorrer reorganizações nos papéis familiares e sociais. Trata-se de uma experiência complexa e sofrida, tanto para os pacientes como para seus familiares (Carvalho, 2008; Crepaldi, 1998).

No âmbito dos progenitores, pode haver mudanças na rotina que possuíam anteriormente ao diagnóstico, de forma a ocuparem boa parte do tempo e investimento com o cuidado do filho e deixando de realizarem atividades de lazer ou desvinculadas da enfermidade. Além disso, pode ocorrer de um dos membros do casal ter que abandonar sua atividade laboral devido às hospitalizações e viagens em função do tratamento realizado em outra cidade, o que pode acarretar em dificuldades financeiras

que tornam a vivência da doença mais dolorosa (Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti & Ramos, 2009; Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

Tendo em vista que toda a família vivencia conjuntamente com a criança a situação de adoecimento, faz-se importante considerar a visão sistêmica de família, a qual compreende esta como um sistema maior que abarca subsistemas (conjugal, parental e fraternal). Neste artigo, será abordado, notadamente, o subsistema parental diante da experiência de câncer da filha. Este subsistema pode existir a partir do nascimento do primeiro filho, sendo um momento em que os cônjuges necessitam assumir as tarefas de socialização da criança e, simultaneamente, precisam manter o apoio mútuo necessário ao casal. O processo de educar os filhos por si já se configura como complexo, sendo importante que se constitua uma fronteira que permita à criança acessar os pais, porém, que a exclua das funções conjugais.

As fronteiras são normas que ajustam a participação dos membros nas interações da família e regulam a forma como ocorrem (Goldbeter-Merinfeld, 1998; Minuchin, 1982), possuindo a função de garantir a diferenciação do sistema (Nichols & Schwartz, 2007). A existência de uma fronteira nítida possibilita aos filhos a interação com os pais sem que façam parte do subsistema do casal, mantendo as funções específicas deste sem interferências impróprias (Nichols & Schwartz, 2007). No caso de haver fronteiras difusas, os filhos e outras pessoas podem interferir no funcionamento do subsistema conjugal. Por outro lado, fronteiras rígidas podem causar estresse ao casal devido ao isolamento (Minuchin, 1982).

Caso a criança venha a sofrer alguma situação de estresse no âmbito extrafamiliar, esta pode afetar não apenas a relação dela com os progenitores, mas também a relação conjugal (Minuchin, 1982). Além disso, a família quando possui filhos pequenos necessita estabelecer novos limites, bem como os papéis que cada um

irá desempenhar, de forma a equilibrar as funções conjugais e parentais. Por isso, configura-se como um período em que há diversas transformações e os integrantes se encontram especialmente sensíveis frente às mudanças dos demais, podendo haver novas formas de relacionamento e comunicação entre eles. Soma-se ao fato de os progenitores administrarem o cuidado com os filhos pequenos, as preocupações financeiras que fazem parte da realidade de grande parte das famílias brasileiras, o que demanda uma importante mobilização de recursos familiares e sociais (Berthoud e Bergami, 1997). Na vivência do câncer infantil, estas dificuldades financeiras podem tornar a experiência da doença mais dolorosa (Silva, Collet, Silva e Moura, 2010).

Assim, é importante que a família possa contar com uma rede social de apoio, constituída por vizinhos, amigos e demais pessoas que se unam à família para auxiliá-la, de forma a contribuir para a superação das dificuldades (Primio et al., 2010). Esta rede, preferencialmente, deve se apresentar como ativa e envolvida no cuidado da criança, já que esta tarefa se caracteriza por ser bastante difícil para os pais (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994), além de incluir o âmbito assistencial, para que se possa garantir à família o sustento e as condições para realizar o cuidado da criança conforme a necessidade. McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) fazem a ressalva da importância de entender se a família consegue acessar naturalmente sua rede de apoio, se pede ajuda e se a aceita, bem como se consegue relacionar-se com pessoas que estão fora do contexto quando a doença do filho não está no foco.

Frente à experiência da enfermidade, pode ocorrer que os membros se unam com o intuito de oferecer um ao outro o suporte que necessitam (Melo, Barros, Campello, Ferreira, Rocha, Silva & Santos, 2012). Também é possível que haja uma superproteção dos pais em relação à criança adoecida, o que pode diminuir a autonomia da mesma (McDaniel, Hepworth

& Doherty, 1994), além do que pode haver a dificuldade em impor limites à criança, tarefa própria deste momento do ciclo de vida familiar (Berthoud e Bergami, 1997).

A falta de controle em relação ao prognóstico da doença de um filho causa um grande impacto e um sentimento intenso de impotência diante do sofrimento (Silva, 2009). Castro & Thomas (2012) sugerem a necessidade de mais pesquisas acerca deste tema devido à complexidade e multiplicidade de sentimentos que o diagnóstico de uma doença crônica gera nos progenitores.

Frente ao que foi apresentado, optou-se por realizar um estudo que objetivou compreender as implicações do câncer infantil para a dinâmica das relações familiares. Dessa forma, o presente artigo se origina de um projeto maior no qual se investigou as relações familiares nos âmbitos conjugal, parental e fraternal. Este artigo apresenta um dos três casos pesquisados e enfatiza a relação parental, abordando alguns aspectos dos demais subsistemas e da rede social de apoio.

MÉTOD

Participantes

O presente estudo foi realizado em um hospital público situado na região sul do Brasil, mais especificamente no setor destinado ao tratamento de câncer infantil. Participou da pesquisa uma família que havia recebido o diagnóstico de câncer há aproximadamente sete meses e realizava tratamento para um dos filhos. Buscou-se preferencialmente a família que fosse formada por, pelo menos, o pai, a mãe e um irmão, além da criança, para que fosse possível contatar todos eles.

Além disso, buscou-se que a criança possuísse entre 6 e 12 anos de idade incompletos. O intervalo de idade foi definido a partir de 6 anos para que fosse possível

a realização do desenho da família com estória, e o marco de 12 anos está de acordo com o conceito de infância do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Brasil, 1990). Salienta-se que a família havia recebido o diagnóstico há pelo menos três meses no momento do contato, de forma que os membros já conviviam por algum tempo com a enfermidade e o tratamento.

Instrumentos e procedimentos

Optou-se pela realização de um estudo clínico-qualitativo (Turato, 2003), tendo em vista que este tipo de estudo possibilita a compreensão de sentidos e significados que são atribuídos a fenômenos que se relacionam à vida do sujeito e aos cuidados em saúde (Turato, 2000). Tratou-se de um estudo de caso, frente ao qual se buscou aprofundar os dados e ter um conhecimento detalhado de poucos objetos (Gil, 2002).

Primeiramente, realizou-se o contato com a instituição e com a família, convidando-a a participar. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas com os progenitores da criança. Além disso, aplicou-se o desenho da família com estória com a criança e as irmãs, além de observações realizadas na residência da família e no hospital.

As entrevistas foram realizadas individualmente e ocorreram em uma sala apropriada no hospital em que a criança realizava o tratamento. Em relação ao tipo de entrevista, optou-se pela semidirigida, de forma que não havia questões fechadas, mas eixos que nortearam o pesquisador no momento da aplicação (Turato, 2003). Os eixos utilizados foram os seguintes: Cotidiano da família antes e depois do surgimento da doença; Momento em que surgiu a doença; Internação hospitalar da criança; Expectativas/planos de vida anteriores e posteriores ao surgimento da doença; Processo de cuidado da criança com câncer; A equipe de saúde; Demais familiares (irmãos,

avós); Escola; Relação do casal antes e depois da doença; Relação dos irmãos antes e depois da doença; Relação pais-filhos antes e depois do tratamento do filho.

A aplicação do desenho da família com estória ocorreu no hospital com a criança adoecida, ao passo que com as irmãs foi realizado na residência da família. Escolheu-se esta técnica com o intuito de entender como a criança e as irmãs percebem as relações familiares, a enfermidade e a relação entre elas. Assim, solicitou-se às crianças que realizassem a sequência de quatro desenhos de família, na ordem correspondente às instruções: desenhe uma família qualquer; desenhe uma família que você gostaria de ter; desenhe uma família em que alguém não está bem; e desenhe a sua família. Após cada desenho, solicitou-se à criança que contasse uma estória, tomando por base o mesmo e, posteriormente, realizou-se o inquérito acerca do desenho e da estória e, por fim, pediu-se que ela escolhesse um título para sua produção (Trinca, 2013).

Além disso, foram realizadas duas observações, uma na residência e outra no hospital, em momentos que os membros estivessem disponíveis. Em relação ao tipo de observação, optou-se pela não-participante (Marconi & Lakatos, 2003). As observações foram realizadas a fim de entender aspectos das relações familiares e relacionados à doença, como a organização da família em relação ao cuidado da criança. A duração das observações foi de um turno, estendendo-se entre 3 e 4 horas. Os dados foram registrados em um diário de campo (Turato, 2003), em momento posterior à realização da observação. Optou-se por registrar os fatos que possuíssem relação com os eixos norteadores e/ou com os objetivos da pesquisa.

Análise dos dados

Para fins de análise, inicialmente as entrevistas e as estórias foram transcritas, de forma que as transcrições foram realizadas concomitantemente com a análise de

conteúdo, tal como proposta por Bardin (2011) e complementada por Turato (2003). Este método é de grande importância nas pesquisas qualitativas, pois torna possível a emergência tanto de conteúdos manifestos como de conteúdos latentes. Ainda, de acordo com Bardin (2011), este é um agrupamento de técnicas de análise que faz uso de procedimentos sistemáticos e objetivos a fim de descrever o conteúdo das falas.

A fim de analisar o conteúdo, foram realizadas leituras flutuantes do material e categorizou-se os assuntos emergentes, conforme os critérios de relevância e repetição (Turato, 2003). A respeito da repetição, o autor argumenta que se trata de considerar o que há em comum nos diferentes discursos emergentes. Já no critério da relevância o pesquisador destaca os pontos que considera ricos em conteúdo, sem que necessariamente se repitam.

Realizou-se, primeiramente, a análise de conteúdo de cada um dos membros da família e, após, realizou-se a análise da família enquanto uma unidade, de forma que as categorias emergentes foram analisadas a partir da percepção de todos os membros, sendo que neste processo tanto as entrevistas como os desenhos e os relatos das observações foram incluídos. Assim, as diferentes fontes foram utilizadas no estudo como complementares e foram analisadas conjuntamente.

Em relação aos desenhos da família com estória, além da análise de conteúdo utilizada para a estória, atentou-se para alguns aspectos do desenho, como a proximidade entre os membros e sua localização (Freitas & Cunha, 2000). A compreensão destes aspectos deu-se juntamente com a análise da estória relatada pela criança, no sentido de uma complementaridade.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa deste estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição em que foi realizado (CAAE: 11664613.8.0000.5346), sendo que as atividades práticas da pesquisa foram realizadas após este processo. Além disso, foram considerados os preceitos da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), os quais regulamentam as condições da pesquisa com seres humanos em todas as etapas do estudo.

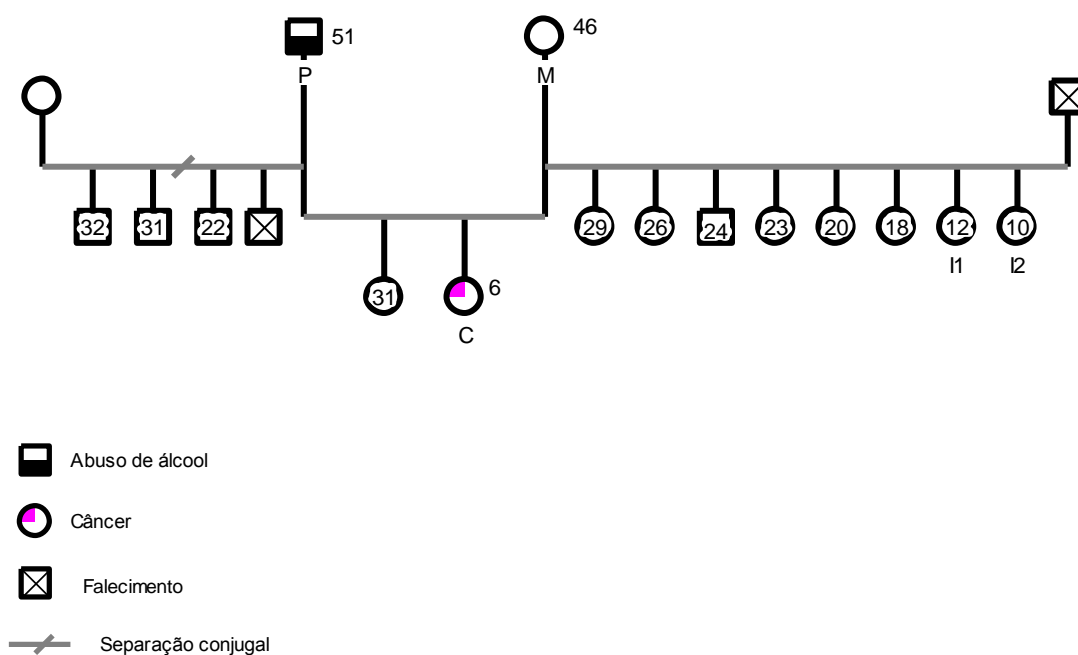
Os progenitores receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual autorizou sua participação e de suas filhas na pesquisa. No caso das crianças, além do consentimento dos progenitores, receberam um Termo de Assentimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo e identificou-se as seguintes categorias: subsistema conjugal, subsistema parental, subsistema fraternal e rede social de apoio. Optou-se por apresentar os resultados em uma única sessão intitulada “Relação parental no foco e as implicações para os demais subsistemas”, a fim de que se pudesse manter a compreensão da dinâmica familiar no todo, não separando os subsistemas. Assim, apresenta-se, primeiramente, o genograma familiar, seguido da descrição do caso e, após, os resultados na perspectiva dos membros da família nuclear.

A fim de garantir o sigilo aos participantes, estes serão identificados por meio de códigos. Dessa maneira, a mãe será chamada M, o pai P, a criança acometida pelo câncer C, as irmãs, I1 e I2, referindo-se, respectivamente, à irmã mais velha e a mais nova.

Genograma Familiar



Apresentação do caso

A família é composta por cinco membros, considerando os que residem no mesmo lar e foram incluídos na pesquisa. No que se refere ao casal, a mulher possui 46 anos e o homem 51, ambos progenitores da criança que se encontra em tratamento. Esta é uma menina com 6 anos de idade e tem duas irmãs do mesmo sexo, às quais possuem 10 e 12 anos. A mulher é mãe das três crianças, já o homem é pai biológico apenas da criança em tratamento, sendo que as outras duas são filhas da relação conjugal anterior da mãe. O pai das duas crianças e ex-marido da mulher faleceu há dez anos e o marido atual, assim como ela, também possui filhos de uma relação anterior.

A família não se mudou de cidade para realizar o tratamento da criança, porém, desloca-se quando necessário para o hospital que está situado há aproximadamente 300 quilômetros da cidade onde os membros residem, sendo que as viagens são realizadas através de um veículo da prefeitura desta mesma cidade. A fim de concretizar o

tratamento da criança, a mãe acompanha a filha como cuidadora principal e o pai auxilia neste cuidado estando presente em alguns momentos e permanecendo, quando possível, em um local próximo à instituição que acolhe os acompanhantes das crianças. Assim, as outras duas filhas permanecem na cidade de origem, porém, sendo cuidadas por outras irmãs mais velhas. Estas são casadas e não residem juntamente com a família, sendo uma filha do homem e outra filha da mulher.

Salienta-se que, no momento do contato com a família, esta havia recebido o diagnóstico da criança há sete meses aproximadamente. A criança se encontrava em tratamento, realizando sessões de quimioterapia e necessitando de internação hospitalar em alguns momentos, entretanto, já não eram tão frequentes como no início do tratamento.

O pai da criança possuía um emprego estável e com remuneração fixa, o qual abandonou devido às idas frequentes ao hospital. Com o tempo, passou a trabalhar como autônomo, sendo esta atividade mais flexível em relação aos horários, permitindo certa conciliação com o cuidado da criança. Porém, o novo emprego se configurou como instável no âmbito da remuneração, o que acarretou dificuldades financeiras para a família. A mãe trabalhava no lar e realizava atividades de artesanato em uma instituição, as quais também abandonou para dedicar-se ao cuidado da filha.

A relação parental e as implicações para os demais subsistemas

Quando a família é comunicada do diagnóstico de uma doença crônica, seus integrantes podem tanto se aproximar como se afastar dos demais (Carneiro, 2009). Considerando-se a relação entre os progenitores e a filha acometida pelo câncer, observa-se a existência de uma aproximação entre eles. Isso está de acordo com o estudo de Melo, Barros,

Campello, Ferreira, Rocha, Silva e Santos (2012), o qual corrobora a intensificação deste vínculo.

As atenções da família estão destinadas ao cuidado da criança, sendo esta sua meta nesse momento do ciclo de vida. Neste aspecto, a mãe relata o cuidado maior que passou a ter com a criança após o diagnóstico da doença, o que assinala maior ligação entre ambas.

“A nossa [relação] assim era tudo bem. Não tinha, saía junto, brincava, eu contava historinha pra ela, tudo, mas não tinha problema nenhum. Agora sim que a gente ficou mais, tem que ter mais cuidado. E ela brincava lá na rua e agora tem que ficar mais dentro de casa.” (M)

Sobre a relação com a filha adoecida, o pai pontua que permaneceria da mesma forma, porém, simultaneamente, demonstra haver uma proximidade maior com a filha após o acontecimento da enfermidade. Há certa culpa em seu relato, o que se evidencia pelo entendimento que faz de que a filha necessitaria receber a atenção que possui agora também no momento anterior à doença. Sobre isso, Chiattonne (2003) refere que os progenitores podem superproteger a criança como forma de compensar a culpa em função de seu adoecimento. Observa-se nesta família que a culpa parece direcionar o pai no sentido de superproteger a filha, como forma de compensar o carinho que sente não ter dado à mesma anteriormente. Assim, o pai sente que necessita estar disponível quando a filha o solicita, o que também se evidencia quando se observa o funcionamento da família em sua residência.

“Óia, eu pra mim parece que é a mesma coisa o carinho, como a gente, tá a mesma coisa, até mais, eu dou mais carinho até agora por causa. Antes eu até nem dava tanto carinho como tô dando agora, até que ela precisava esses carinho antes também.” (P)

“Eu vou trabalhar, ela tá me chamando, daí ela liga, faz a mãe dela ligar pra mim, daí eu tenho que largar do serviço e ir pra casa.” (P)

“A doutora disse que ela ia internar, ela se agarrou na parede pra não vim. E daí eu disse ‘mas tem que ir, filha. Tu tem que ir lá pra fazer teu tratamento direitinho pra nós ir embora’, daí ele teve que pegar no colo e trazer até aqui, lá em cima, no colo. Ela é grandinha, ela entende, mas não, ele não fala.” (M)

Além disso, a culpa está relacionada também ao acontecimento da doença, como se houvesse responsabilidade dos progenitores sobre o aparecimento do câncer da criança. Alguns autores argumentam que a doença pode remeter a uma falha dos pais diante do cuidado e da proteção da criança (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994; Silva, 2009). Nesta família, a sensação de falha ocasiona, no pai, o desejo de trocar de lugar com a filha, bem como o sentimento de obrigação diante do que ela desejar, os quais surgem como uma tentativa de amenizar o sentimento de culpa. Dessa forma, solicita ao que é da ordem do divino para que possa trocar de lugar com a criança a fim de precavê-la do sofrimento e da dor que a doença evoca, o que é corroborado no estudo de Castro (2010).

“Eu até achei que foi alguma comida, alguma coisa, ele [médico] disse ‘não, não é seu P’ (...). Até eu disse pra Deus ‘mas senhor, como é que o senhor foi me fazer, mas faça pra mim, pra nenê não’, que se for, ele chega agora e dizer pra mim ‘o senhor dá o coração pra sua filha? O senhor morre’, ‘eu dou, eu, não interessa, eu dou’ (...). Tomara Deus que não precise, mas se precisar eu dou meu coração pra minha filha se precisar (...), porque ela não pediu pra vim no mundo (...). Se não fosse eu ela não tava no mundo, então eu tenho essa obrigação de o que ela precisar de mim, daí.” (P)

Evidencia-se uma significativa diferença em relação ao cuidado e atenção dispendidos pelos progenitores à criança adoecida, em comparação às outras filhas, pois há a necessidade de oferecer mais atenção para a primeira. No que se refere ao pai, a

mãe menciona que já existiriam diferenças anteriormente ao acontecimento da doença, de forma que com esta teria se intensificado.

“Se agora eu tiver aqui ela já grita lá ‘eu quero tal coisa’, eu tenho que ir lá pegar e dar (...), ficou tudo deferente. Daí tem que cuidar mais dela que das outras, daí tem mais atenção quase pra ela que pras outras (...), então fica tudo complicado como diz o outro.” (M)

“Ele dá mais atenção assim pra C2 do que com as outras (...), desde antes também ele não era assim já muito chegado naquelas menina, assim de chegar a conversar ou dar um conselho dele, não.” (M)

Entretanto, apesar da existência de um cuidado diferenciado com as filhas, há a dificuldade em assumi-lo, de forma que a mãe relata que não haveria diferenças, contradizendo o que menciona sobre as filhas ficarem mais “atiradas” e sobre necessitar dar mais atenção à criança. Pode-se pensar no sofrimento desta mãe em dispender mais atenção para a filha adoecida, o que acaba por dificultar o investimento na maternidade com as outras duas crianças. Deve-se considerar aqui o fato de que estas também realizam consultas periódicas e fazem uso de medicações, o que também é função dos progenitores, não havendo apoio.

“Elas ficaram assim ‘porque a mãe dá mais atenção pra C do que pra nós’, eu disse ‘não, a mãe não deu mais atenção’.” (M)

“Daí quando eu saio que nós vamos vim pra cá [hospital] e elas vão pra lá [casa das irmãs], daí eu digo assim ‘I1, a mãe tá indo, mas a mãe volta. O problema da C é mais grave que o teu problema’, eu disse, ‘Nós temos que cuidar bem da C pra ela se curar de uma vez pra mãe ficar mais perto de vocês. (...) Vocês também tem que ajudar a mãe, porque a mãe tá lá, a mãe pensa em vocês, eu sei que vocês pensam na mãe e eu sei também que não é a mesma coisa tá em casa.’ Daí quando ela [referindo-se a I1] sai, às vez, nem olha, nem adeus não diz, daí me dá um dó dela. Daí elas vão dizer assim: ‘A mãe dá mais tempo pra

C que pra elas', porque a criança fica mais atirada daí, elas, porque a gente tá aqui [cidade do tratamento].” (M)

Castro (2010) faz referência ao distanciamento físico que pode ocorrer entre os progenitores e os filhos saudáveis diante da situação de adoecimento. No caso desta família, isso se confirmou devido às viagens realizadas em função do tratamento da criança. Assim, a atenção da família está direcionada na luta contra a doença da filha, de forma que há também um distanciamento emocional entre os progenitores e as filhas “saudáveis”.

Estas são cuidadas por outras duas filhas mais velhas, uma do entrevistado e outra de sua mulher com o ex-marido, entretanto, há certa preocupação dos progenitores por não estarem dando atenção para estas filhas, ainda que as outras estejam assumindo parcialmente esta responsabilidade. Assim, a família busca se organizar desta maneira, pois se trata da forma que lhe é possível no momento. Crepaldi (1998) chama a atenção para o fato de que esta reorganização do cuidado dos demais filhos pode não satisfazer os membros. Isso também se evidenciou nos relatos da família, os quais demonstram o desejo dos membros em permanecerem juntos, o que diversas vezes não se mostra possível.

“(Como que é essa família que tu gostaria de ter?) (...) todo mundo junto. (Que mais?) Que todo mundo ficava junto todo o dia e tudo bem feliz (...)” (I1)

“Eu to aqui, mas to pensando lá em casa (...), daí é ruim pra gente também.”
(M)

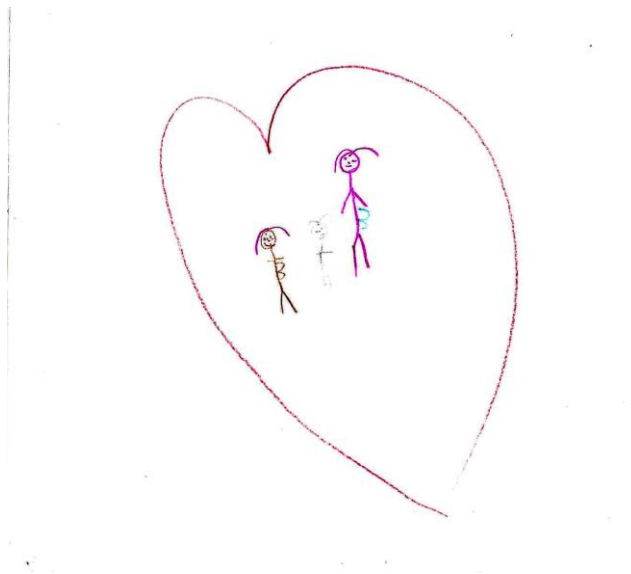
“Sempre tem aquela discussão, mas era melhor. Agora elas ficam na casa das minhas filhas lá, e, as outras, as filha dela lá. Daí sei lá como é que tão lá, a gente passa lá vê, tão tudo bem, mas sei lá se tratam bem ou não, igual em casa.” (P)

Neste sentido, a criança faz menção, na realização do terceiro desenho (Desenho 3), no qual relata retratar a si e as duas irmãs com catapora, à distância entre ela e as irmãs, o que também aparece no segundo desenho, confirmando este afastamento. Destaca-se também a fantasia das irmãs de que a criança não iria voltar para casa, assim como ocorre em relação à mãe. O estudo de Crepaldi (1998) revelou que, ainda que haja explicações por parte dos progenitores sobre o distanciamento familiar, estas podem não contribuir para a diminuição do sentimento de abandono vivenciado pelos filhos. Nesta família, observa-se que esta sensação de abandono traz angústia e sofrimento, sendo que, no caso das irmãs, soma-se um temor associado à morte. Observa-se que, por mais que elas não acompanhem o cuidado hospitalar da irmã, vivenciam juntamente com esta a situação de adoecimento, de forma que, além de modificarem a sua rotina também, sofrem e são afetadas pela situação.

“Ficou bem assim, não sei como dizer, ficaram bem de distância, porque uma chorava, a outra, a C queria saber das outras e as outras também e daí a I1 chorava de medo que a menina não ia voltar mais, que falavam que esse doença não tem volta.”(M)

“Agora eu e a I1 tamo longe.” (C)

“A I2 tá longe, a I1 tá longe de mim.” (C)



Desenho 3 – Título da produção: Deus cura a gente

Ainda em relação ao afastamento físico entre as irmãs, I2 o menciona ao retratar em seu desenho as casas do coelho e onde ele podia ser cuidado. As trocas de casa do coelho parecem expor a mudança de lar das irmãs “saudáveis”, às quais passaram a viver com outras irmãs mais velhas nos momentos em que os progenitores e a criança se deslocavam para outra cidade a fim de realizar o tratamento. Além disso, parece referir-se à impossibilidade de inicialmente a irmã doente ser cuidada no lar, o que após um tempo do tratamento se tornou possível.

“Ali as crianças tavam chorando porque o coelho tava muito doente e daí as menininha, o veterinário falou que não podia, tinham que cuidar bem senão ele ia morrer, e as menininha começaram a chorar e o coelho. E daí as menininha queriam cuidar deles na casa deles, só que não podia levar eles para casa e o coelho depois ele melhora, ficou só dentro da casa.” (I2)

Ao mesmo tempo em que, por alguns momentos, houve o afastamento físico das irmãs, elas se aproximaram. Isso se evidencia pelo relato da mãe de que haveria um “contato diferente”, percebendo as brincadeiras entre as filhas como mais frequentes, o que dá a ideia de um contato mais próximo entre as irmãs após o surgimento da doença.

Pode-se pensar esta união enquanto apoio mútuo entre as irmãs diante da situação de cansaço e falta de atenção por parte dos progenitores.

“Elas têm um contato bem agora mais deferente (...) e daí elas brincam mais com a C agora, por causa que ela tá. Daí elas vão pro colégio, vêm, daí a C já tá esperando pra desenhar, pra pintar, daí, pra brincar com boneca.” (M)

Observa-se que a criança acometida pelo câncer usufrui de certa vantagem por ter as irmãs disponíveis quando deseja. Estas confirmam este lugar no momento em que aceitam os pedidos da irmã, de forma que a irmã mais velha se encontra mais disponível em comparação à irmã mais nova da criança. Assim, haveria maior aproximação da criança acometida pelo câncer com a irmã mais velha, por esta realizar as brincadeiras considerando o desejo da irmã, ao passo que, com a irmã mais nova, haveria mais discussões e divergências. Isso se evidencia também no terceiro desenho que realiza (Desenho 3) realizada pela criança acometida pelo câncer, na qual, ao desenhar uma família em que alguém não estivesse bem (apresentado anteriormente), retrata a irmã mais velha sem cor e em tamanho menor, já a irmã do meio é desenhada em tamanho visivelmente maior, sendo que ela e a criança ganham cor no desenho. Isto pode ser associado ao fato de a irmã do meio posicionar-se mais em relação aos seus próprios desejos, não acatando por vezes as vontades da criança, distintamente da irmã mais velha, que notadamente busca realizar os desejos da criança.

“Daí a C vem e chama. Seja meia-noite, tem que levantar ir lá brinca com ela, e se não vai ela grita, e tudo, assim, fico tudo deferente, não é a mesma coisa.” (M)

“E ela gosta mais da I1 que da I2, porque a I1 dá mais atenção e a I2 não. A I2 quer brincar de boneca e ela não quer brincar, quer pintar daí. E a I2 já quer ser a professora e já brigam, ela não quer ser a, pra manda mais. Mas elas se dão bem, elas não são assim de dizer, brigarem, brigarem assim. Discutem, mas já

tão de volta junto. Daí a C vem e pede desculpa pra elas e de noite também, a meia-noite às vez tem que levantar pra brincar com ela.” (M)

Apesar do distanciamento entre os progenitores e a criança, observa-se que há tentativas, por parte da mãe, em dar mais atenção às outras filhas, porém, isso se torna difícil de cumprir devido às demandas da criança doente. Siemińska e Greszta (2008) referem que o cuidado com a filha acometida pelo câncer geralmente ocupa boa parte do tempo e da energia da mãe. Nesta família, observa-se ainda que é como se ela não pudesse não atender tudo o que é solicitado pela criança doente, talvez como forma de tentar controlar a situação, já que o cuidado está relacionado à possibilidade de combater a doença. Assim, há uma dificuldade em dar atenção às outras filhas, diante de um dia cansativo e de cuidados intensivos com a criança doente.

“Elas falam. Daí eu digo pra elas ‘não, a mãe tem que dá mais até uns tempo por causa que tem essa doença’, eu disse, ‘daí a mãe tem que cuidar, daí quando chego lá que a C já tá mais entendida, que tá mais assim, a mãe já sabe que vocês precisam da mãe e a mãe dá mais atenção’. Só que a gente não pode, porque a C pede uma coisa eu tenho que correr, pede outra coisa eu tenho que levar, e daí fica ruim. A gente como que vai atender três, não pode.” (M)

“Saía junto, brincava, contava historinha, elas vinham contar as coisas pra mim, mostrar os cadernos. E agora nem tempo não dá porque a gente tá pra cá, daí às vez quando eu chego em casa ela vai mostrar os caderno, me estresso daí eu digo ‘deixa pra amanhã, hoje a mãe não tem tempo’. Daí elas vêm ontem de novo, daí também ‘nem me mostre que hoje a mãe não tá bem’, daí fica tudo, não tem tempo pra ajudar elas, porque fico mais aqui que em casa, mas é a mesma coisa que antes.” (M)

Neste relato, observa-se que a mãe refere as mudanças no seu relacionamento com as filhas saudáveis, porém, termina a frase afirmando que continuaria a mesma coisa, o que parece ter o papel de defendê-la da angústia que a fala traz consigo. Em

diversas falas, aparece esta negação do que já foi dito antes, de forma que se pode pensar este mecanismo como fazendo parte do funcionamento da mãe no papel de defendê-la do sofrimento e da ansiedade que a situação traz. Diversos autores abordam este mecanismo enquanto uma defesa contra a angústia que determinado acontecimento poderia causar (Freud, 1937/1939; Kübler-Ross, 1989; Quintana, Wottrich, Camargo & Cherer, 2013). Além disso, isso pode ser percebido pelas falas do pai e em alguns desenhos e histórias das filhas, de forma que se configura como o funcionamento da família diante do adoecimento. Observa-se que no desenho realizado por I2 (Desenho 4), ao retratar uma família em que alguém não estivesse bem, as personagens estão chorando, porém, ao mesmo tempo, sorrindo.



Desenho 4 – Título da produção: O coelhinho feliz e as meninas

Além disso, pode-se pensar no sofrimento desta mãe e das outras filhas, pois a mãe necessita lidar com a dificuldade em dar atenção às filhas frente às solicitações de proximidade e atenção que realizam. Castro (2010) discorre sobre a possibilidade de haver a necessidade de que a mãe se afaste dos demais filhos a fim de dar conta do tratamento. Neste sentido, a mãe relata a preocupação com as filhas, ainda que suponha

haver um bom cuidado por parte das outras filhas. No caso das filhas, expressam o desejo de atenção através de comportamentos que chamam a atenção da mãe, também por terem a fantasia de abandono, devido às frequentes ausências da mãe. Esta fantasia evidencia-se também em parte da estória criada pela irmã mais velha frente ao desenho de uma família em que alguém não estaria bem, na qual parece falar da irmã e de si também quando se refere a ficar sozinha.

“Daí eu me preocupo com elas, porque eu tô aqui e elas tão lá. Tão junto das irmã dela, eu sei que tão bem cuidada, mas não é junto como a gente tá em casa. Daí então na outra semana eu fiquei aqui (...), daí quinta ela [referindo-se a I1] não quis ir na aula, daí diz que só chorava. Ela disse: “Eu acho que mãe não vai voltar mais”, (...), daí ela não queria comer.” (M)

“Eles foram levar uma menininha pro hospital. (...) Era pra eles tá passeando e daí a menininha ficou mal, daí. (...) Daí ela teve que ficar no hospital sozinha.”

(I1)

Em relação ao pai, este entende que a paternidade fica parcialmente comprometida diante da situação de distanciamento das filhas e do cuidado com a criança adoecida. Percebe-se que o entrevistado tem o receio de não poder educar as filhas da forma como gostaria, na tentativa de repassar seus valores, o que fica ameaçado devido ao fato de as filhas estarem sob o cuidado de outros familiares.

“Daí, e outra que a gente longe e já num é educado como a gente educa, que eu tenho, eu fui educado de um jeito e eu gosto de educar o jeito que eu fui criado.” (P)

“É, a gente conversava mais, eu explicava mais as coisas.” (P)

No que se refere ao cuidado da criança doente no hospital, há tentativas dos progenitores em compartilhar as tarefas. Porém, algumas vezes, o pai necessita assumir outras atividades, o que parece sobrecarregar a mãe no cuidado em alguns momentos.

Observa-se que, ainda que a mãe da criança não esteja passando bem, ela permanece no hospital para cuidar da filha, sendo que neste momento ela é quem precisaria de cuidado. Além disso, os relatos evidenciam que a vivência da enfermidade e o cuidado colocam os progenitores em contato com a angústia e o sofrimento, de forma que estão em uma situação limite na qual não possuem controle. Isso está de acordo com o que Silva (2009) refere acerca da falta de controle em relação ao prognóstico da doença do filho, a qual causa um grande impacto e um sentimento intenso de impotência diante do sofrimento.

“Hoje ela não tá muito bem (...). Até se eu tivesse condições de ficar, eu ia ficar eu hoje, mas eu não tenho condições de ficar (...), por causa que a casa lá tá sozinha e tem, sabe, a gente tem que cuidar, e daí eu tenho que ir (...)” (P)

“Eu cheguei ali eu tava ruim, eu até, eu tive que deitar, peguei um cobertor joguei no assoalho da ambulância pra me atirar pra passar. Acho que era os nervo, sei lá o que que era aquilo, parece que tava um balanço na minha cabeça. (...) Fiquei, daí como que eu ia deixar, ele ficar o dia todo, daí de noite ele não fica, ele se ataca também.” (M)

Além disso, diante de uma posição mais defensiva que se evidencia na entrevista por parte do pai, na medida em que este busca se afastar do ambiente hospitalar quando possível, a mãe é quem permanece a maior parte do tempo com a filha no hospital. Dessa maneira, ela configura-se como cuidadora principal, o que contribui para a existência de sobrecarga frente ao cuidado. Quintana et al. (2011) realizaram um estudo com progenitores de crianças acometidas pelo câncer e salientam a sobrecarga diante do fato de a mãe estar em uma posição onipotente em relação aos cuidados com a filha.

“Ela também se preocupa um pouco aqui, que ela fica sempre ela, eu só fiquei aqueles dias (...). Porque eu não gostava de vê eles dá injeção e não gosto nem

agora, porque eu me ataco dos nervo e daí não gosto de vê minha nenê chorar.”

(P)

Em alguns momentos, o casal consegue se revezar no cuidado, entretanto, ainda assim, a mãe da criança sente que assume uma responsabilidade maior e que dispende mais energia do que o esposo. Observa-se que a atenção dispendida para a criança doente parece esgotar o tempo da mãe para outras tarefas, ocasionando quase que a anulação do cuidado próprio em prol do cuidado da filha. Nascimento, Monteiro, Vinhaes, Cavalcanti e Ramos (2009) também observaram este aspecto em um estudo com 17 mães. Os autores pontuam que o investimento no cuidado com a criança torna-se prioridade para a mãe, privando-as dos interesses individuais.

O sentimento da mãe de que ela é quem cuidaria mais intensamente das filhas relaciona-se também ao cuidado com as demais filhas, que necessitam de medicação e cuidados específicos, além de sentir-se responsável por cuidar do marido. A sobrecarga também se relaciona com o fato de a mãe acreditar que o cuidado seria melhor realizado por ela, o que também se evidenciou no estudo de Beck e Lopes (2007). Observa-se que isto acaba por dificultar que a mãe tenha a possibilidade de desempenhar atividades desvinculadas à situação de adoecimento e à filha.

“Daí tem que cuidar mais pro lado dela do que da gente, daí fica ruim.” (M)

“É tudo comigo, daí eu tenho que pensa nas meninas, pensa em mim, pensa nele, daí fica ruim (...). Tem toda essas função pra gente cuidar, daí a gente fica com a cabeça no balanço, não sabe qual é que atende, qual é que não atende (...). Ta louco, não é fácil.” (M)

“É só eu sozinha bem dizer. Ele, não adianta, porque é homem, não vai cuidar como a gente cuida.” (M)

“Eu já não posso sair, tem que ficar mais em casa pra cuidar dela, por causa da comida, tudo.” (M)

Observa-se que há a percepção pelo pai da sobrecarga da esposa e de seu sofrimento diante do cuidado da filha no hospital. Percebe a importância de auxiliar neste cuidado e busca realizar isto quando possível. Este apoio, ao mesmo tempo em que ameniza o cansaço e o sofrimento da esposa, permite ao pai acompanhar mais de perto a filha na vivência da doença, ainda que a mãe esteja responsável pela criança na maior parte do tempo. Além disso, neste caso, foi o pai quem abandonou o emprego para poder acompanhar de perto o tratamento da filha.

“Não sei bem quantos dia ela ficou sozinha aqui, daí ela tava nervosa, ‘olha, eu não consigo ficar sozinha, porque eu fico dia e noite aqui fechada no hospital’. Ela já tava pegando depressão a muié. Daí eu disse ‘não, eu vou pra lá’ (...), ‘não, não vou abandonar minha filha, nem que eu perca o serviço’, e como perdi (...). Mas isso aí não muda nada, graças a Deus a minha filha tá bem agora.” (P)

Os cônjuges, ao relatarem os indícios de conflito da relação, pontuam que alguns têm como motivo aspectos relacionados à doença, ao tratamento e aos respectivos procedimentos hospitalares que ocorrem com a filha. Tais conflitos parecem se originar de uma diferenciação na maneira como entendem a doença e os acontecimentos frente a ela. Enquanto para o marido a hospitalização representa uma piora na saúde da filha, para a mulher não há necessariamente esta relação. Além disso, percebe-se que a esposa possui conhecimentos mais efetivos acerca da doença, talvez por vivenciar mais intensamente a situação de hospitalização com a filha, ao passo que o marido demonstra certa dificuldade em compreender os aspectos da enfermidade, verbalizando de forma mais geral e demonstrando pouco entendimento.

“Ah, era tudo assim, como eu vou dizer, ah nós discutia, coisarada, ainda hoje às vez a gente discute ainda (...). Se a nenê tá como agora, abaixou a defesa, ele achou que voltou a doença (...). Daí ele não entende, ele não acha que, assim, a

criança interna porque não tá bom, porque tá ruim, entende (...), daí já briguemo (...). Se a menina tivesse mal era uma coisa.” (M)

“Óia, esse negócio ali [referindo-se ao tratamento] tem que vê com ela, que eu não entendo bem esse aí, daí eu sei que ela fez aquelas injeção nas costa, na perna, ao redor do imbigio.” (P)

Observa-se ainda uma contradição em relação à percepção dos membros do casal acerca do apoio oferecido um ao outro na vivência do adoecimento da filha. A mulher considera insuficiente o apoio do marido, de forma que relata sentir-se sozinha, desejando que ele estivesse mais presente no lar. Já o esposo, ao se referir a outro casal com o qual vivenciou o momento da internação hospitalar, percebe que o apoio seria também não abandonar a mulher neste momento de adoecimento da filha. Ele demonstra que possui o sentimento de apoiar a mulher, pois acompanharia ela e a filha quando possível. Sobre isso, Steffen e Castoldi (2006) pontuam que pode haver divergências entre o casal no que se refere à percepção do papel mais fácil e do mais difícil de ser assumido diante do tratamento da criança, ocasionando a sensação de não reciprocidade, pois cada membro pode acreditar que está na posição de maior sofrimento do que o outro, fazendo com que ambos sintam-se desamparados.

“Ah, a importância que eu tinha era que ele [marido] mudasse e parasse de beber, ajudasse mais, não, como eu vou dizer, ele chegar, ir trabalhar e ir na bodega, os amigo dele convidarem, assim, que eu queria que ele ficasse em casa junto, mas se ele fica em casa ele fica dormindo. Fica lá, eu também fico sozinha igual.” (M)

“Ela [referindo-se a uma paciente] tinha marido (...). Eles se separaram e essa semana passada eu tava dizendo pra minha muié, agora que ele tinha que dá apoio pra ela, que ela precisa, ele pega e se, esse homem não tem coração, não tem Deus no coração (...). No meu lugar eu não fazia uma coisa dessas, se fosse, tomara que não aconteça pra mim porque, mas eu não abandono nada por nada

por causa, assim a hora que precisar da gente a gente virar as costa, coitada da guria. Eu fiquei com dó dela.” (P)

Observa-se pelo relato da esposa a percepção de que o hábito da bebida afastaria o marido dela e das filhas, uma vez que elas permanecem no lar e ele passaria boa parte do tempo fora de casa. Assim, o hábito também se configura como razão de desentendimentos para este casal na medida em que potencializa a divergência. Percebe-se que a mulher relata que, quando estão na cidade onde se envolvem com o tratamento da filha, o esposo não bebe para auxiliar no cuidado com a filha. Porém, quando está em casa, o hábito seria mais frequente, de forma que as discussões referentes a isto seriam mais recorrentes anteriormente.

“A gente discutia mais, porque ele bebia direto quase. Ele vinha do serviço e já ficava na bodega e já começava a beber. Chegava em casa, como eu vou te dizer assim, ele chegava bêbado (...). Eu já aconselhei ele, disse ‘Ó, para de beber, tu tá vendo teu irmão que já tá morrendo e você podia botar essa coisa na tua cabeça tu não bota’, ‘Ai, eu me ataco dos nervo’, ‘Então eu também, se eu me atacar dos nervo eu vou lá na bodega bebê’, eu disse (...). Se o teu amigo oferece, ‘não, ó, me desculpa, eu não posso, porque tenho uma menina assim assim’. Ele não bebeu porque ele tá aqui, se nós tivesse em casa, ele já tinha tomado uns dois porre (riso), (...) porque tem que cuidar da nenê.” (M)

Apesar destas divergências no entendimento que possuem acerca da doença e tratamento, percebe-se que a experiência da enfermidade resulta em uma união dos progenitores, enquanto que a situação de doença ajuda a sustentar esta aproximação. Dessa forma, a união ocorre no âmbito da relação parental, ou seja, os pais se unem enquanto parceiros que necessitam cuidar da criança, e não se refere, portanto, à união no sentido conjugal, de intimidade e de funções específicas deste subsistema. O estudo de Lavee e Mey-Dan (2003) corrobora isto afirmando que os aspectos íntimos

relacionados à sexualidade tendem a ser prejudicados, ao passo que em outros âmbitos pode haver uma aproximação do casal. Esta união, observada na família estudada, evidencia-se pelos relatos e também em um comentário da criança acerca do segundo desenho (Desenho 5) que realiza, a saber, o de uma família que gostaria de ter.

“Ah antes a gente brigava bastante (...), depois nós se acertemo bem e tava bem e tudo, e daí a menina adoeceu, aí sim, daí a doença da menina parece que uniu mais ainda nós. Não que a gente queira que a menina, mas que Deus ajude que termine tudo bem.” (P)

“Nasceu a minha filha. Agora, agora não tem como se deixar mais, agora.” (P)

“E a mãe tá, vou empurrar em cima do pai.” (C)



Desenho 5 – Título da produção: Cauani

No que se refere às questões do tratamento da criança, o cuidado com a higiene parece regular de certa forma o contato físico entre os membros da família, o qual é impossibilitado quando alguém não está com as condições de higiene consideradas adequadas, o que também pôde ser percebido na observação realizada na residência da família. Trata-se de uma tentativa de controle da família em evitar a piora do estado de saúde da criança, ao mesmo tempo em que este cuidado protege a família do ‘contágio’ que a doença poderia causar. O receio que existe pelo contágio de algumas

enfermidades que não possuem uma etiologia clara, como o caso do câncer, é também apontado pela literatura (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994; Sontag, 1984).

“Troca toda a rotina, daí já tem que cuidar mais a higiene que antes. Podiam chegar né, brincavam lá na rua, brincavam de boneca, agora tudo deferente. Daí a II pergunta ‘Pra que que tem que passar o álcool?’, eu digo ‘porque se você não passar, não pode chegar perto. Pra vocês brincarem com ela em que passar até nos brinquedo’, daí ela já, já sabe.” (M)

Além disso, através da observação na residência da família, evidencia-se a relação de cuidado que as irmãs possuem para com a irmã acometida pela enfermidade. No âmbito do lar, parece haver uma colaboração das irmãs no cuidado da criança, de forma que, a partir do conhecimento que possuem sobre o que pode ou não realizar a irmã devido à enfermidade, elas em muitos momentos fazem esses apontamentos para a irmã. Esses apontamentos observados foram diversos, alguns relacionados à alimentação, outros a locais e a situações nos quais a criança não poderia estar devido à baixa imunidade e o risco de contaminação.

Um aspecto que merece atenção no caso desta família diz respeito à questão financeira. Silva, Collet, Silva e Moura (2010) argumentam que a família, ao vivenciar a doença crônica, se depara com o não preparo para enfrentar tal condição, o que a coloca em situação de vulnerabilidade. Esta, por sua vez, na família estudada, se intensifica pelo acréscimo da dificuldade financeira somada à falta de uma rede de apoio efetiva para a família. Considerando que a família geralmente se mantém financeiramente com o trabalho diário, ela pode ficar prejudicada em seu sustento no momento em que o tratamento e a hospitalização acabam por afastar um dos progenitores do emprego (Crepaldi, 1998). Neste caso, foi o pai quem abandonou a atividade laboral, o que teve consequências importantes para a situação financeira da família, a qual já era delicada anteriormente.

Assim, diante da dificuldade financeira apresentada pela família, pôde-se observar na residência desta que poucos investimentos são possíveis para as outras filhas, parecendo que grande parte dos que existem estão centrados na criança doente. Isso se evidencia também no relato do pai e nos desenhos das duas irmãs da criança.

“Ela quer tudo, o que ela quer tem que comprar (...). Não tem dinheiro, não tem, ela quer, daí a gente tem que, dá um jeito.” (P)

“Daí um dia elas [personagens da estória] sonhavam de ter uma casa bem bonita, cheia de fruta que podiam comer as frutas que elas quisessem.” (I2)

O aspecto financeiro aparece de forma significativa nos desenhos e estórias das duas irmãs da criança, podendo se observar certo investimento em aspectos da casa e do jardim, os quais contrariam a realidade da família. Neste aspecto, destaca-se o segundo desenho realizado por I1 (Desenho 6), no qual busca retratar uma família que gostaria de ter, optando por investir nos aspectos da casa, não considerando os membros da família em sua produção. As travas e fechadura foram bastante ressaltadas e parecem demonstrar um desejo de segurança frente ao sentimento de insegurança diante do afastamento físico e afetivo dos pais devido às hospitalizações e ao tratamento da irmã adoecida.



Desenho 6 – Título da produção: A casa bonita

Além disso, a irmã mais nova da criança faz menção à limpeza da casa e à continuação dos estudos em uma estória referente ao desenho em que retrata uma família que gostaria de ter (Desenho 7), sendo que estes fatores não fazem parte da realidade desta família.

“Aqui tem a família que nunca deixa de estudar e tinha uma casa que nunca deixava suja e um jardim bem bonito que tinha a família. E um dia a família foi na loja e daí queria comprar umas coisas só que daí elas não tinham dinheiro.”

(I2)



Desenho 7 – Título da produção: A família melhor família

No que se refere à rede de apoio com que a família conta, ela não inclui o cuidado com a criança no âmbito hospitalar, limitando-se ao cuidado das duas filhas que permanecem na cidade de origem enquanto os progenitores e a criança viajam para realizar o tratamento. McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) afirmam que quando a rede social de apoio não inclui do cuidado com a criança no âmbito hospitalar ela se

torna insuficiente, sobrecarregando os pais. Isso se evidencia nos relatos dos progenitores.

“É, é, daí nós, eu e a muié. Daí ela fica aqui, e daí eu venho junto com ela porque ela, às vez nós trazemo a criança no colo, tem que trazer no colo. Como hoje eu vim de lá inté aqui, 3 hora e pouco com a menina no colo e ela é grande, chega aqui a gente tá cansado e ela também.” (P)

“Não tem. (...) É só eu e o P pra vim, daí é nós dois (...). Não adianta pedi ajuda que uns trabalham, outros não trabalham não querem, daí não, não querem pegar compromisso, de cuidar.” (M)

A rede de apoio para esta família seria mais efetiva se incluísse, de forma mais específica, o auxílio através da assistência social. Porém, não há um apoio efetivo no âmbito financeiro, de forma que a família necessita de auxílio e o solicita, porém este não se concretiza.

“Lá é difícil, é difícil mesmo. Eu fui lá pra pedir até uma ajuda pra fazer a reforma da casa, eu fui duas vezes e não foram ainda.” (M)

“Eu quero uma reforma pra casa (...), fazer um banheiro pra C separado e o telhado tá solto dos tijolo, não tem segurança nada, não tem amarração nada (...). Eu preciso, não é pra mim, e nem por causa das outras meninas, por causa da C.” (M)

Observa-se, pelo último relato, a necessidade que a família teria em reformar sua casa, necessidade visível através da observação realizada na residência. Há esforços significativos por parte da família com o intuito de garantir à criança o tipo de alimentação da qual necessita, por exemplo. Dessa forma, percebe-se a importância de que essa família tivesse contado com uma rede de apoio efetiva, pois, apesar de relatarem alguns auxílios, estes não foram suficientes e não minimizaram a situação crítica da família.

Assim, percebe-se a necessidade de que os profissionais da saúde conheçam os vínculos, as interações e a dinâmica da família, a fim de que possam atuar para manter e/ou fortalecer a rede de apoio. Faz-se indispensável compreender quais as necessidades de cada família em particular, considerando que se trata de um momento no qual os vínculos com outras pessoas e com a rede social podem se fragilizar (Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer & Fejjó, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desse estudo, pôde-se constatar que o câncer na infância tem implicações para todos os membros da família, ocasionando modificações na rotina e na dinâmica das relações. Especialmente, torna-se visível a inter-relação entre os subsistemas familiares diante da situação de adoecimento da criança. Dessa forma, ainda que se busque compreender a parentalidade nesse contexto, é necessário dispender um olhar sistêmico e é nesse aspecto que o estudo avança em relação aos que abordam a temática. A influência entre os subsistemas familiares foi a razão pela qual se incluiu também as irmãs da criança adoecida no estudo.

Considerando que se trata de uma fase do ciclo de vida em que os progenitores exercitam a maternidade e a paternidade, é preciso considerá-los não apenas como pais que necessitam estar aptos a realizarem o cuidado da criança, mas atentar para a saúde psíquica dos mesmos e para as diversas relações familiares. Deve-se considerar que se trata de um momento de mudanças e que provoca diversos sentimentos, além de sobrecarga e cansaço em função do tratamento da filha. Além disso, sofrem diversas perdas e privações, como o abandono do emprego, a dificuldade em realizar atividades de lazer e em ter tempo para si. Soma-se a isso o afastamento de alguns familiares que,

mesmo que temporário, gera preocupações e culpa, modificando as relações neste âmbito.

Em relação à dinâmica da família, observou-se que houve uma união por parte do casal, sendo que a filha adoecida teve importante papel nesta aproximação. Assim, considerando que os progenitores se encontravam notadamente investindo no cuidado com a criança acometida pelo câncer, tornou-se difícil a existência de um investimento na parentalidade com as outras filhas. Neste sentido, enquanto houve uma relação de aproximação entre os progenitores e a criança doente, ocorreu o afastamento físico e emocional deles com relação às filhas “saudáveis”. Estas, por sua vez, reivindicavam a atenção dos pais, demonstrando a necessidade da mesma. Em relação ao subsistema fraterno, observou-se que as irmãs “saudáveis” distanciaram-se fisicamente da irmã adoecida por alguns períodos, porém, ao mesmo tempo, parece ter existido um vínculo mais intenso entre as três.

Outro ponto que merece atenção é a falta de uma rede de apoio efetiva, tanto no que se refere ao auxílio em relação aos cuidados com a criança no âmbito hospitalar, como no que diz respeito à assistência social. Nesse aspecto, é importante considerar as dificuldades e especificidades de cada caso, não sendo suficiente a existência de alguns auxílios financeiros. Poderia haver um acompanhamento mais próximo às famílias, de forma a não apenas informar, mas a verificar se as informações sobre os benefícios que podem obter e a ajuda chegam efetivamente a elas.

Tendo em vista este contexto, é necessário o desenvolvimento de ações em saúde que possam alcançar as necessidades de cada família em particular, a fim de que o auxílio se torne efetivo e contribua para minimizar o sofrimento dos membros diante da situação de adoecimento que por si já se configura como dolorosa. Sobre as pesquisas na área, apesar de haver diversos estudos sobre a temática, faz-se importante que haja

outros em que se possa considerar o olhar sistêmico sobre a família e as relações neste âmbito. Além disso, estudos longitudinais poderiam contribuir para a compreensão da relação parental diante dos diversos momentos vivenciados frente à enfermidade.

REFERÊNCIAS

- Andolfi, M. (1984). *Por Trás da Máscara Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre os cuidadores de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(5), 513-518.
- Berthoud, C. M. E. (1997). Conversando sobre o método. In: C. M. O. Cerveny & C. M. E. Berthoud (Org.), *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Berthoud, C. M. E., & Bergami, N. B. B. (1997). Família em fase de aquisição. In: C. M. O. Cerveny & C. M. E. Berthoud (Org.), *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Brasil (1990). Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal 8.069/1990. Brasília. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 26 nov. 2012.
- Brasil (2012). *Resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Brasília: Ministério da Saúde. Diário Oficial da União.
- Carneiro, D. S. G. (2009). Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crônica. *O Portal dos Psicólogos*. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0507.pdf>>. Acesso em: 30 mar. 2012.

- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.
- Castro, E. K., & Thomas, C. V. (2012). Parentalidade no contexto da doença crônica infantil. In C. A. Piccinini & P. Alvarenga (Org.), *Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Castro, E. H. B. (2010). A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, X (3), p. 971-994.
- Chiattonne, H. B. C. (2003). A criança e a morte. In: V. A. Camon (Org.), *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning.
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. *Revista de Ciências da Saúde - Florianópolis*, 17(1), 82-92.
- Freitas, N. K., & Cunha, J. A. (2000). Desenho da família. In: J. A. Cunha (Org.), *Psicodiagnóstico-V*. Porto Alegre: Artmed.
- Freud, S. (1939). Moisés e o monoteísmo, esboço de psicanálise e outros trabalhos. In: *Edição Standard Brasileira das Obras completas de Sigmund Freud*, v. 23. Rio de Janeiro: Imago. (Obra original publicada em 1937).
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Kübler Ross, E. (1989). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. 9 ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.
- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.

- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Melo, M. C. B., Barros, E. N., Campello, M. C. V. A., Ferreira, L. Q. L., Rocha, L. L. C., Silva, C. I. M. G., & Santos, N. T. F. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 18(1), 73-89.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre, Artes Médicas, 238p.
- Nascimento, C. A. D., Monteiro, E. M. L. M., Vinhaes, A. B., Cavalcanti, L. L., & Ramos, M. B. (2009). O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 10(2), 149-157.
- Primio, A. O. D., Schwartz, E., Bielemann, V. L. M., Burille, A., Zillmer, J. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enfermagem – Florianópolis*, 19(2), 334-42.
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., & Cherer, E. Q. (2013). Childhood cancer: meanings attributed to the disease by parent caregivers. *Paidéia*, 23(55), 253-261.
- Quintana, A. M., Wottrich S. H., Camargo V. P., Cherer, E. de Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: Reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento - Curitiba*, 29(65), 143-154.
- Siemińska, M. J., & Greszta, E. (2008). The family of a child with cancer - changes within the family system. *Polish Psychological Bulletin*, 39 (4), 192-201.
- Silva, D. R. (2009). Famílias e situações de luto. In L. C. Osorio & M. E. P. Valle (Org.), *Manual de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.

- Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-65.
- Sontag, S. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Steffen, B. C., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26(3), 406-425.
- Trinca, W. (2013). Apresentação do procedimento de desenhos de família com estórias. In W. Trinca (Org.), *Formas compreensivas de investigação psicológica: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias*. São Paulo: Vetor.
- Turato, E. R. (2000). Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa – definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2(1), 93-108.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórica-epistemológica, construção comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.

ARTIGO 3³

CÂNCER INFANTIL: RELAÇÃO FRATERNA E MUDANÇAS NA ROTINA DOS IRMÃOS

CHILDHOOD CANCER: FRATERNAL RELATIONSHIP AND CHANGES IN THE BROTHERS DAILY LIVES

Resumo

A presente pesquisa objetivou entender as implicações do câncer infantil para a relação fraterna. Para tanto, realizou-se um estudo de caso com uma família, cuja mãe e irmãos adolescentes foram entrevistados. Com a criança utilizou-se o desenho da família com estória; além disso, realizou-se observações na residência da família e no hospital. A partir da análise de conteúdo, os resultados apontam para uma relação de união e cuidado entre os irmãos, a fim de lidar com a situação de adoecimento. Neste sentido, observa-se a necessidade de se considerar os irmãos da criança nos estudos e intervenções diante do câncer infantil, já que também vivenciam mudanças e sofrem com a situação.

Palavras-chave: câncer infantil; relação fraterna; dinâmica familiar.

Abstract

The present work aimed to understand the implications of childhood cancer to the fraternal relationship. For this purpose, a case study with a family, whose mother and the teenage brothers were interviewed. With the child used the drawing of family with story; in addition, observations was held at the residence of the family and at the hospital. From the analysis of content, the results point to a relationship of unity and care between the brothers, in order to deal with the situation of illness. In this sense, noted the need to consider the child's brothers in studies and interventions in front of childhood cancer, which also experience changes and suffer from the situation.

Keywords: childhood cancer; fraternal relationship; family dynamic.

³ O artigo está formatado de acordo com as normas da American Psychological Association (APA), considerando que se trata do formato geralmente aceito pelos periódicos científicos da área. Após a apreciação da banca de defesa, o artigo será ajustado no que se refere ao número de páginas permitidas para publicação.

INTRODUÇÃO

Ao conviver com uma doença crônica como o câncer infantil, não apenas o paciente, mas toda a família vivencia períodos de sofrimento (Carvalho, 2008; Salci & Marcon, 2011), lidando com o impacto emocional e estando suscetível a mudanças frente à situação de adoecimento que se impõe (Salci & Marcon, 2011). O enfrentamento da enfermidade, muitas vezes, significa uma reorganização nos papéis que cada um desenvolvia anteriormente à existência do diagnóstico, sendo esses papéis entendidos como as formas com que cada membro exerce suas funções no sistema familiar em determinado momento. Assim, a família passa a ter como meta o tratamento da criança e sua cura, reorganizando-se para possibilitar as condições que dêem conta desta nova situação (Crepaldi, 1998; Rolland, 1995; Silva, Collet, Silva & Moura, 2010; Wagner, Tronco & Armani, 2011).

Pode-se dizer que há alterações na dinâmica da família, o que faz com que os integrantes do sistema familiar desenvolvam estratégias para reequilibrar a situação (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010). Aqui, entende-se como dinâmica familiar o conceito proposto por Berthoud (1997), sendo que se trata da forma de funcionamento que família possui. Isso inclui os porquês deste funcionamento, além da forma como os membros se relacionam e do papel de cada um dentro do sistema. Além disso, abarca a meta da família, que diz respeito ao que é desejado por ela na fase do ciclo de vida em que se encontra no momento.

Em meio a isso, pode ocorrer que uma das modificações na dinâmica da família refira-se à proximidade entre os membros, de forma que estes podem se unir com o intuito de se mobilizarem para acolher as transformações que ocorrem (Cheron & Pettengill, 2011; Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer & Feijó, 2010). Dessa

forma, considerando que toda a família vivencia conjuntamente com a criança a situação de adoecimento, é importante que se considere a visão sistêmica de família. Entende-se por família um sistema aberto em constante transformação, que busca manter um equilíbrio dinâmico e interage com outros sistemas, de forma a modificar e ser modificada pelo contexto social (Andolfi, 1984). Trata-se de um sistema o qual abarca subsistemas - conjugal, parental e fraterno. Neste artigo, será abordado, especialmente, o subsistema fraterno diante da experiência de câncer de um irmão.

O subsistema fraternal possibilita aos irmãos se relacionarem com iguais, de forma que eles podem se apoiar, se isolar e aprender um com o outro. É através desta relação que eles aprendem a negociar, a cooperar e a competir. Nessas interações, os irmãos podem assumir diferentes posições, as quais podem desempenhar uma importância significativa nos momentos posteriores de suas vidas. Além disso, é este subsistema que permite aos irmãos exercitarem sua privacidade, possuírem interesses próprios e liberdade sem que haja a interferência dos adultos (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007; Minuchin, 1982).

A relação fraterna possibilita a identificação entre os irmãos e a vivência da socialização, antes dessa ser realizada no ambiente externo ao do lar. Este vínculo se configura como importante na construção da personalidade dos irmãos, pois permite a percepção de semelhanças e diferenças, contribuindo para que cada um se perceba enquanto sujeito. Além disso, no caso de a família vivenciar algum momento de crise, como o adoecimento de algum membro, a relação fraterna pode ter um papel importante enquanto apoio do equilíbrio familiar. Em situações nas quais as figuras parentais não cumprem seus papéis ou falham em algum aspecto, os irmãos podem se configurar como uma rede de apoio uns para os outros (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

Isso se torna importante quando, diante da situação de adoecimento de um irmão e o conseqüente foco da família na relação parental, notadamente mãe-criança doente, passa a não haver muito espaço para que os progenitores atentem para os irmãos, os quais também são afetados pela situação, sofrem com ela e necessitam de cuidado. Os progenitores se encontram menos acessíveis e preocupados com as necessidades dos demais filhos, em detrimento das preocupações do filho adoecido, que por vezes esgotam suas energias. Considerando que se trata de um momento no qual o foco da família está na criança e em tratá-la, as equipes de saúde não atentam para os irmãos, considerando-os saudáveis e não percebendo que eles também precisam de apoio para enfrentar a falta dos pais, seja física ou emocionalmente. Além disso, os irmãos podem sentir angústia, medo, raia, ciúme, culpa e ressentimento, fantasias de terem contribuído para o acontecimento da doença, de forma que também necessitam elaborar estes sentimentos (Miceli & Zornig, 2012).

O estudo de Cheron e Pettengill (2011) realizado com irmãos de crianças com câncer em fase pós-tratamento demonstrou que eles sofrem com o diagnóstico, angustiam-se com a situação e buscam apoiar e auxiliar no cuidado e proteção da criança adoecida. Além disso, os autores concluíram que o distanciamento da família se configura como um dos aspectos mais difíceis que o irmão sadio enfrenta.

Assim, observa-se que os estudos que consideram os padrões de interação na família diante da experiência do câncer infantil ainda são poucos, pois nem sempre atentam para como ocorre o envolvimento familiar diante do enfrentamento da doença. Pesquisas no sentido de compreender as interações familiares neste momento podem contribuir para que se elaborem estratégias em saúde e considerem de forma mais efetiva os sujeitos envolvidos, de forma a promover a manutenção do equilíbrio familiar (Melo, Barros, Campello, Ferreira, Rocha, Silva & Santos, 2012).

É neste contexto que o presente estudo se insere, sendo uma tentativa de contribuir para esta lacuna no conhecimento científico. Além disso, busca-se atentar especificamente para os irmãos da criança acometida pela enfermidade, considerando que, muitas vezes, o cuidado que se faria necessário ser destinado a eles é negligenciado pelas ações em saúde, que nem sempre dispense um olhar para esses sujeitos. Isso ocorre ainda que haja estudos que demonstrem que toda a família vivencia a doença conjuntamente e que sua dinâmica é afetada, a qual inclui todos os membros.

Diante do referido contexto, o artigo se origina de um estudo que procurou entender as implicações do câncer infantil na dinâmica familiar, considerando as relações conjugais, parentais e fraternais e realizando três estudos de caso. Assim, no presente artigo, apresenta-se um dos casos estudados com ênfase na relação fraterna, bem como nas modificações da rotina dos irmãos da criança acometida pelo câncer.

MÉTODOS

Realizou-se um estudo clínico-qualitativo (Turato, 2003), exploratório e descritivo. Optou-se pelo método clínico-qualitativo por possibilitar a compreensão de sentidos e significados que são atribuídos a fenômenos que se relacionam à vida do sujeito e aos cuidados em saúde (Turato, 2000). Como o objetivo do estudo foi possuir um conhecimento detalhado de poucos objetos, escolheu-se o estudo de caso (Gil, 2002).

A pesquisa foi realizada em um setor que se destina ao tratamento do câncer infantil de um hospital público localizado na região sul do Brasil. Participou uma família na qual o filho havia recebido o diagnóstico de câncer a aproximadamente dois anos, de forma que a criança estava em fase final de tratamento. Buscou-se que a

criança tivesse entre 6 e 12 anos de idade incompletos. A idade mínima foi definida a partir de 6 anos para que fosse possível a realização do desenho da família com estória, e o marco de 12 anos como idade máxima está de acordo com o conceito de infância proposto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Brasil, 1990).

Primeiramente, realizou-se o contato com a instituição e com a família, convidando-a a participar. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas com a mãe da criança e com os irmãos adolescentes da mesma. Além disso, aplicou-se o desenho da família com estória com a criança, além de observações realizadas na residência da família e no hospital.

Em relação ao tipo de entrevista, optou-se pela semidirigida, de forma que não havia questões fechadas, mas eixos que nortearam o pesquisador no momento da aplicação (Turato, 2003). Os eixos utilizados com a mãe foram os seguintes: Cotidiano da família antes e depois do surgimento da doença; Momento em que surgiu a doença; Internação hospitalar da criança; Expectativas/planos de vida anteriores e posteriores ao surgimento da doença; Processo de cuidado da criança com câncer; A equipe de saúde; Demais familiares (irmãos, avós); Escola; Relação do casal antes e depois da doença; Relação dos irmãos antes e depois da doença; Relação pais-filhos antes e depois do tratamento do filho. Por fim, os eixos utilizados nas entrevistas com os irmãos adolescentes foram os mesmos utilizados para a mãe, à exceção do item Relação do casal antes e depois da doença.

Optou-se pela aplicação do desenho da família com estória a fim de compreender como a criança percebe as relações familiares, a enfermidade e a relação entre elas. Assim, solicitou-se à criança que realizasse a sequência de quatro desenhos de família, na ordem correspondente às instruções: desenhe uma família qualquer; desenhe uma família que você gostaria de ter; desenhe uma família em que alguém não

está bem; e desenhe a sua família. Após cada desenho, solicitou-se à criança que contasse uma estória, tomando por base o mesmo e, posteriormente, realizou-se o inquérito acerca do desenho e da estória e, por fim, pediu-se que ela escolhesse um título para sua produção (Trinca, 2013).

Foram realizadas duas observações, uma na residência e outra no hospital, em momentos que os membros estivessem disponíveis. A duração das observações foi de um turno, estendendo-se entre 3 e 4 horas. Os dados foram registrados em um diário de campo (Turato, 2003), em momento posterior à realização da atividade. Em relação ao tipo de observação, optou-se pela não-participante (Marconi & Lakatos, 2003).

Utilizou-se a análise de conteúdo, proposta por Bardin (2011) e complementada por Turato (2003). Realizou-se, primeiramente, a análise de conteúdo de cada um dos membros da família e, após, realizou-se a análise da família enquanto uma unidade, de forma que as categorias emergentes foram analisadas a partir da percepção de todos os membros, de forma que neste processo tanto as entrevistas como os desenhos e os relatos das observações foram incluídos. Salienta-se que as três fontes de coleta foram analisadas conjuntamente, de forma a se complementarem.

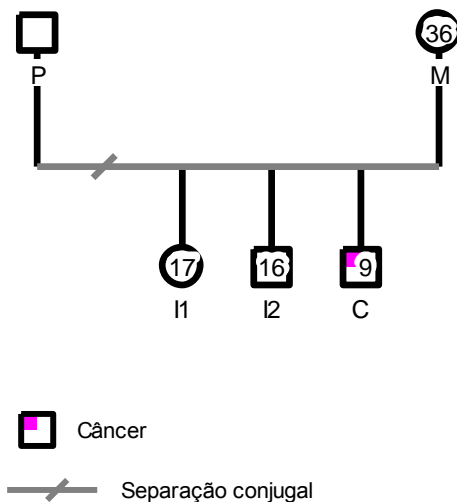
Em relação aos aspectos éticos, salienta-se que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição em que foi realizado (CAAE: 11664613.8.0000.5346), de forma que as atividades foram realizadas após este processo. Além disso, considerou-se, em todas as etapas da pesquisa, os preceitos da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), os quais regulamentam as condições da pesquisa com seres humanos. A mãe e os irmãos adolescentes receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a criança recebeu um Termo de Assentimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados, foram identificadas as seguintes categorias: A relação fraterna diante da vivência de câncer do irmão; e Mudanças na rotina dos irmãos. Os resultados serão apresentados de forma a considerar a percepção de todos os membros da família que participaram da pesquisa.

Com o intuito de preservar o sigilo dos participantes da pesquisa, optou-se por identificá-los através de códigos. Assim, a mãe desta família será denominada M, a criança C e os irmãos I1 e I2, correspondendo, respectivamente, à irmã e ao irmão adolescentes.

Genograma Familiar



O caso

A família é composta por quatro membros, mãe, criança e dois irmãos, os quais residem conjuntamente. Os progenitores da criança vivem separadamente desde cinco anos antes do diagnóstico, de forma que a separação conjugal não está vinculada à doença da criança. Sendo assim, o pai reside em outra cidade, porém, possui contato com os membros da família. Tentou-se obter contato com o pai a fim de realizar a entrevista, entretanto, este não foi possível, de forma que a participação dele na pesquisa não se concretizou.

A família mudou-se de cidade devido ao tratamento da criança, sendo que, no momento da coleta de dados, fazia dois anos que haviam realizado esta mudança. A criança se encontrava em fase final de tratamento para leucemia e estava fazendo as últimas sessões de quimioterapia e, após este período, continuou sendo acompanhada através de consultas ambulatoriais.

A mãe (36 anos) abandonou seu trabalho para dedicar-se ao cuidado do filho, sendo que, no período da coleta, ela trabalhava no lar. A criança (9 anos) já havia retornado à escola, recuperando grande parte de seus hábitos de rotina. A irmã adolescente (17 anos) fazia faculdade e o irmão adolescente (16 anos) frequentava a escola, sendo que ambos tiveram aspectos de sua rotina modificados devido ao acontecimento da enfermidade na criança.

A relação fraterna diante da vivência de câncer do irmão

Nesta família, a situação de adoecimento da criança ocasionou uma relação de proximidade entre a mãe e os filhos, e da mesma forma dos irmãos entre si, sendo que todos se uniram para lidar com o acontecimento. Antes de ocorrer a mudança de cidade

por parte dos membros, a criança era cuidada pelos avós e o filho adolescente residia com os mesmos, de forma que a mãe passou a exercer mais ativamente a maternidade desde o acontecimento da doença. Esta aproximação, no que tange ao filho acometido pelo câncer, configura uma relação de dependência dele para com a mãe, o que se evidencia através das constantes solicitações da criança, resultando em sobrecarga para a mãe e em falta de tempo para os outros filhos.

“Olha, nós não convivíamos (...). A gente só passava finais de semana juntos. Aí agora ele fica ‘mãe, mãe, mãe, mãe, mãe, mãe’, o tempo inteiro, ele é grudado comigo. A gente tem uma relação bem mais estreita hoje, bem, tanto é que o pai dele vem, fica com ele, mas pra posar não, posar o pai não pode.” (M)

“Ele quer que eu viva somente em função dele. Ele não quer nem que eu saia, nem que eu faça nada, só que eu viva somente em função dele.” (M)

Além disso, a irmã adolescente relata perceber uma diferença na relação dos pais com o irmão doente, pois este teria passado a receber maior atenção depois do diagnóstico da doença. Para a entrevistada, no momento anterior ao adoecimento do irmão, a atenção dispendida a ele era menos significativa e havia uma imposição de limites mais efetiva, o que remete a uma superproteção por parte dos pais.

“Digamos que agora ele é mais mimado. (...) Ah, tudo ele pode, digamos assim, quando, ah, ele fica vendo TV o dia inteiro, aí ele quer e não dá pra discutir, deixa. Ou ele quer (...) um brinquedinho novo, vai lá e dá, assim, tudo que ele quer fazem o impossível pra ele ter no caso.” (I1)

McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) pontuam que a criança acometida pelo câncer pode desafiar os limites impostos a ela. Neste sentido, a fala da mãe demonstra que a criança às vezes busca aproveitar-se da situação de adoecimento para obter alguns ganhos.

“E se eu deixar, ele tenta me governar, ele tenta, ele tenta ter o domínio da situação, tenta dominar a situação.” (M)

As solicitações da criança também se comprovam ao se observar o procedimento de quimioterapia no ambiente hospitalar, no qual a mãe se ausentou da sala e o filho reivindicou a presença dela, mencionando sua demora a voltar e argumentando que havia solicitado que ela não se afastasse dele. Observa-se pelos relatos acima que a criança não aceita que haja, por muito tempo, a substituição da mãe por outro familiar no cuidado hospitalar.

Assim, devido a essa proximidade entre a mãe e o filho adoecido e às atenções da família estarem direcionadas ao tratamento do mesmo, a relação entre os dois irmãos adolescentes passou a se caracterizar pela união e pelo cuidado com o outro, estando mais próximos. Vários estudos (Cheron & Pettengill, 2011; Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer & Feijó, 2010; Rolland, 1995; Siemińska & Greszta, 2008) sugerem que, diante da situação de adoecimento de um familiar, os membros tendem a se unir como forma de enfrentar o acontecimento. Dessa forma, nesta família, o subsistema fraternal se uniu para se apoiar e dar conta da ausência da mãe no lar devido ao tratamento da criança no hospital, já que, com este, as atenções da família se encontravam direcionadas para o subsistema parental e, mais especificamente, para a relação mãe-criança. Goldsmid e Féres-Carneiro (2007) discorrem acerca da importância do papel da função fraterna na estruturação familiar. Pontuam que, no caso de os progenitores falharem em seus papéis, os irmãos podem ser importantes objetos de identificação. Além disso, se ocorre de os pais faltarem por alguma razão, eles podem se caracterizar como fonte de apoio um para o outro.

Os filhos que permaneceram no lar se depararam com a falta da família completa no lar, o que também pôde ser confirmado no estudo de Silva, Collet, Silva e Moura (2010). Quando ocorre um afastamento dos filhos saudáveis em relação à família, o

sofrimento pode existir para ambos, pois os progenitores podem culpar-se, ao passo que os filhos percebem a diminuição da atenção dos pais (Gomes, Amador & Collet, 2012). Dessa forma, diante do afastamento físico da mãe frente às hospitalizações do irmão, a união parece ter sido a forma que os irmãos adolescentes encontraram para lidar com a situação, que também modificou suas rotinas e também os afetou. A relação, na percepção da mãe, inclui ainda os conflitos próprios da relação entre irmãos.

“Se uniram mais. Claro, que quando eu estou junto é uma coisa (...). Mas se eu não tô, se eu to no hospital mesmo, um em função do outro, um cuida do outro [referindo-se aos filhos adolescentes].” (M)

“Desde a alimentação, o cuidado com o horário que chega, faculdade. A mana estuda à noite, o mano espera que ela chegue, que entre (...). Tem que esperar, tem que cuidar, todas as preocupações. A mana saiu, a mana não tá, onde é que o mano foi.” (M)

No que se refere à relação com o irmão adolescente, a irmã refere ser um contato normal e tolerável, permeado por brigas, às quais são percebidas por ela como inerentes ao vínculo fraterno. Além disso, ela refere que as brigas se tornaram mais frequentes após a mudança de cidade e de residência, devido ao fato de estarem morando juntos e, por isso, conviverem mais. Parece, também, que essa aproximação dos irmãos surge devido ao impacto emocional causado pelo acontecimento da doença na criança, o qual os uniu, sendo que a irmã entende esta proximidade como uma necessidade a fim de vivenciarem este momento.

“Ah, normal, como de irmãos, com brigas (riso). Amigável, tolerável também, tem tempo de tolerância.” (II)

“Antes parecia que a gente brigava menos, porque como é casa e sempre tem um monte de vizinho, aí ninguém nunca parava em casa. Eu estudava, fazia ballet, fazia um monte de coisa. Aí aqui parece que todo mundo tem que ficar

junto no apartamento, todo mundo sempre tem que estar se cruzando e a gente briga mais.” (I1)

Na percepção do irmão adolescente, concordando com o entendimento da mãe, o relacionamento com a irmã permite que haja a união e a ajuda, nos momentos em que estas são compreendidas enquanto necessárias devido à ausência da mãe, assim como a hostilidade e o afastamento do outro. Assim, esta relação fraterna é permeada por sentimentos ora de apoio e ora de individualidade e busca de autonomia.

“A gente não se dá. Só quando um precisa do outro, aí os dois se unem assim, mas caso contrário cada um pra si.” (I2)

“Aí quando a gente fica sozinho, tipo, a gente se une assim, um ajuda o outro também, mas caso contrário cada um por si.” (I2)

Pode-se pensar estes conflitos dos irmãos como resultado de uma aproximação que ao mesmo tempo em que lhes confere a sensação de pertencimento à família e ao vínculo fraterno, lhes diminui a autonomia e individualidade. Assim, ora ajudam-se, ora a relação é de conflitos, como forma de recuperar os interesses individuais, já que vivenciam a fase da adolescência. Nesta, assim como demonstra a literatura (Aberastury, 1981/2007; Knobel, 1981/2007), ocorre a busca pela identidade e, para isso, às vezes, certo afastamento do outro pode se fazer necessário.

No que diz respeito à relação dos adolescentes com o irmão acometido pelo câncer, esta também está centrada no cuidado. Neste âmbito, a irmã parece ter um papel mais efetivo de cuidado com o irmão mais novo, exercendo algumas vezes um papel que se assemelha ao da mãe.

“Eles cuidam bastante. A I1 [irmã] é bem mãezona dele, só que eu sempre disse ‘é vida normal’, porque mesmo pra criança, pro C1 não sentir ‘antes não é assim, porque que agora é assim’. Sabe, vida normal, mas eles cuidam bastante,

eles tão sempre em função com ele. Eles têm bastante cuidado com ele, têm bastante cuidado mesmo.” (M)

“Eu acho que eles se aproximaram bem mais, a I1 [irmã] meio que cuida do C1 [irmão] sabe, protege ele e faz as coisas. Ela se estressa também, mas ajuda ele bastante em coisas do banho, estudar, essas coisas, ela ajuda bastante ele.” (I2)

Ao ser questionada acerca de sua relação com o irmão acometido pelo câncer infantil, a irmã adolescente refere não haver diferenças após o diagnóstico. Porém, ao mesmo tempo, percebe-se que há uma relação de cuidado dela para com ele, e no momento em que ele passa a querer cuidar de si há certo estranhamento. Talvez se possa pensar que esse crescimento e esta autonomia que a irmã percebe nele estejam relacionadas com o término do tratamento e a retomada da autonomia pela criança, de forma que algumas coisas já pode fazer, às quais antes precisava de auxílio. A família está vivenciando um momento no qual os membros estão mais independentes, devido à etapa final do tratamento da criança.

Rolland (1995), ao discorrer sobre as fases da doença argumenta que no início pode ser necessária a união, ao passo que, no momento final de tratamento, pode ocorrer que os membros façam um movimento para fora do sistema, buscando certa independência. Assim, há tentativas de afastamento entre eles, por isso, aspectos da autonomia do irmão causam certo estranhamento, pois por algum tempo ele esteve bastante dependente de cuidados, devido à idade e à situação de adoecimento.

“Ficou a mesma coisa. Só que com o tempo ele vai crescendo. Aí fica se achando o valentão, que tá grande, que não precisa mais de cuidado, que sabe se virar.” (I1)

“Tu manda ele fazer uma coisa, ele diz assim ‘não, não vou, vai tu’. Agora ele já tá mais respondão já. Quer ter independência, agora mesmo ele foi buscar o

cachorro ‘não, não vai tu buscar, vou eu, vou sozinho, não precisa’. Aí eu digo ‘cuidado a sinaleira’, ‘eu sei me cuidar’ (ri), isso.” (I1)

Sobre a relação com a criança acometida pelo câncer, o irmão adolescente demonstra que houve certa aproximação entre eles em comparação ao momento anterior ao diagnóstico da doença. Pode-se pensar que este estreitamento da relação esteja ligado tanto ao fato de haver a mudança de cidade e, conseqüentemente, de residência, quanto à necessidade de um maior contato devido à situação de adoecimento e aos sentimentos que esta vivência suscita. Além disso, o irmão mais velho demonstra tentativas de compreender a fase atual que a criança vivencia, o que teve como consequência a diminuição das brigas entre eles, como relata. Segundo Minuchin (1982), o irmão pode assumir um lugar de referência para o outro. Nesta família, observa-se que o irmão busca orientar a criança quando considera necessário. Isso também se evidencia em relação à irmã, pois na observação realizada na residência da família a criança fazia pedidos a ela sobre como desempenhar suas tarefas.

“Eu acho que eu não era tão ligado com ele, até porque, pelo fato que, tipo, eu não morava com eles. Eu morava com meus avós, na casa da frente. Eu fui criado pelos meus avós basicamente. Então agora que a gente se aproximou bem mais, agora não, dois anos indo pra três já.” (I2)

“Ah, antes era bem complicado, a gente brigava todo dia, mas agora eu tento mais entender o lado dele, na fase que ele tá. Mas assim, tem coisas que ele faz que é de criança mesmo, tipo birra essas coisas que eu fico de cara, mas o resto eu tento colaborar, eu tento dizer o que que ele tem que fazer.” (I2)

Analisando o relato, percebe-se que algumas situações menos aceitas no momento anterior à doença passam a ser mais aceitas quando se está vivendo o adoecimento de um familiar. Isso remete à proteção também dos irmãos adolescentes

para com a criança acometida pelo câncer infantil, de forma que a situação de doença modifica as relações neste âmbito.

Analisando-se conjuntamente a relação dos três irmãos, observa-se que houve significativa aproximação entre eles. Esta aproximação traz consigo uma relação mais intensa de cuidado e proteção, de forma que isso não se restringe à criança adoecida, mas abrange também a relação entre os irmãos adolescentes. O subsistema fraternal flexibilizou-se para dar conta da vivência da enfermidade crônica da criança, assumindo alguns papéis diferentes, até mesmo em aspectos maternos, na tentativa de lidarem conjuntamente com a situação.

Dessa forma, o acontecimento da doença reorganizou alguns papéis nesta família, o que está de acordo com o estudo de Crepaldi (1998). Esta reorganização permitiu que os membros estivessem cuidados e protegidos um pelo outro. A aproximação ocorreu para que fosse possível vivenciar uma situação acompanhada de angústia e estresse para todos os membros da família como o é a do câncer infantil. Alguns autores (Primio, Schwartz, Bielemann, Burille, Zillmer & Feijó, 2010; Siemińska & Greszta, 2008) pontuam a importância da união familiar diante da vivência do câncer infantil.

Mudanças na rotina dos irmãos

A situação de adoecimento invade a família sem pedir licença, demandando da mesma mudanças em relação às quais ela não possui escolha se decide realizar o tratamento (Sontag, 1984). Observa-se, nesta família, que as mudanças e implicações da doença não se restringiram apenas à criança e à mãe, mas aos irmãos adolescentes. Percebe-se, através dos relatos da mãe, que as mudanças na rotina da família ocorrem de

forma bastante rápida e são percebidas como radicais, tendo em vista que a família mudou-se de cidade, alterou sua rotina e suas atividades.

“É, muito rápido, não pensei muito. Foi tudo muito rápido, muito, muito rápido.

A gente veio, não pensei muito, porque se eu pensasse eu não viria.” (M)

“É, pra nós foi uma mudança total, radical na nossa vida.” (M)

A mudança de cidade, para esta família, abrangeu todos os membros, incluindo os irmãos adolescentes da criança doente, de forma que estes também tiveram sua rotina modificada em função de viabilizar o tratamento para a leucemia. A criança menciona, na história relacionada ao primeiro desenho, no qual retrata uma família qualquer, certa culpa pelo adoecimento e pela mudança de cidade dos familiares. Esta fantasia parece estar relacionada com o fato de haver, por parte desta família, tentativas de velar o que se considera angustiante, de forma que a criança fica à mercê de suas fantasias, com pouco entendimento da real situação.

“Eu que trouxe eles pra verem (...). Eu só trouxe eles pra conhecer, daí depois eles iam embora. E pra jogá um pouco com os irmão, esses dois aqui jogarem bola, e eu também. (...) E também jogamo uma partida de futebol valendo. Ah, me esqueci que este campo tava em reforma. Tá, mas jogamo mesmo assim, não tinha arco, botamo garrafa assim uma de cada canto tipo, aqui tá uma garrafa, aqui tá a outra.” (C)



Desenho 8 – Título da produção: O campo de futebol: com a família

Esta culpa também se evidencia na estória contada em relação a uma família que gostaria de ter, na qual relata uma partida de futebol em que um jogador seria expulso (Desenho 9).

“C: Derrubou uma pessoa e foi expulso (...) (E: E como ele se sentiu em ter sido expulso?) C: Mal (E: Mal?) C: O juiz ficou reclamando, quer dizer, o treinador dele ficou reclamando dele. (E: É? O que ele dizia pra ele?) C: “Como tu me fez isso?” (ri). (E: E ele falava o quê daí?) C: “Mas não fui eu, foi a minha alma” (ri).” (C: criança; E: entrevistadora)



Desenho 9 – Título da produção: A história das camisetas

A mudança de cidade não era desejada pela irmã, porém, esta parece não ter tido escolha frente ao fato de a família realizar o tratamento da criança em outra cidade, por não haver recursos necessários na cidade de origem. Crepaldi (1998) refere que pode ocorrer que a família que vivencia a doença necessite estar em outra cidade, podendo ser um local com pessoas desconhecidas.

“Não, no início eu não queria vim, eu não queria vim embora, mas (riso) acabei vindo.” (I1)

“Todo mundo queria fazer o que precisava ser feito, que era tratar ele.” (I1)

Esta última fala demonstra o desejo da irmã e da família de realizar o tratamento da criança doente. Porém, percebe-se que este desejo esteve acompanhado do desejo concomitante de permanecer na sua cidade de origem, o que não foi possível. Pode-se pensar em um sofrimento por parte da irmã devido a essa ambiguidade de sentimentos, pois ao mesmo em que desejava que o melhor fosse feito para o irmão, seus desejos permaneceram em segundo plano, o que resultou em uma adaptação difícil para ela na nova cidade.

“Ah era totalmente diferente do que é aqui. (...) Tinha toda a minha vida lá, amigas, familiares, colégio que eu estudei a vida inteira, tudo. Aí depois que ele, que soubemos do diagnóstico, todo mundo se mudou pra cá. Acabou que foi, eu sempre digo, que foi dois anos assim horríveis por causa que eu fiquei sozinha aqui em X [cidade atual]. Aí agora que as minhas amigas de lá vieram pra cá, que terminaram o colégio e vieram morar aqui, aí agora tá mais fácil de conviver, de se adaptar também.” (I1)

“A gente sempre sente falta, né, mudou tudo.” (I1)

Já, para o irmão, a mudança de cidade se caracterizou por ser um tanto complicada no início, antes de se considerar adaptado. Refere vivenciar um momento

mais introspectivo, considerando-o associado a uma etapa mais depressiva. Porém, após esse processo inicial de adaptação, passou a se vincular significativamente à nova cidade e viver um novo momento, de forma a sair do estado um tanto introspectivo e depressivo em que estava.

“Ah, era complicado porque eu ficava só no computador, só no computador (...).

Eu ficava só em casa meio que depressivo, assim, só que eu não, tipo, tinha minha vida normal, só que dentro de casa, eu não saía.” (I2)

“Foi aos poucos, eu fui me adaptando (...). Comecei “tá, vamo tocá a vida né”.

E foi assim, aí eu comecei a mudar, comecei a conversar mais com as pessoas (...), resolvemos pegar, começar sair com a gurizada, aí a gente foi formando mais amizade (...) e foi indo. Agora tipo muito raro eu ficar em casa (...).

Demorei um ano e meio, mas me adaptei.” (I2)

Percebe-se que também os irmãos adolescentes abdicaram de alguns aspectos de sua vida para acompanhar a criança adoecida, assim como a mãe. Além disso, no caso do irmão, o sentimento de revolta diante da doença pode ter o papel de ter dificultado a adaptação inicial e ter incitado o fato de ele ter permanecido mais introspectivo em um primeiro momento, até poder elaborar todas essas mudanças. Assim como no caso da irmã, percebe-se a ambiguidade de sentimentos diante do fato de não querer sair da cidade em que residia. Porém, no caso do irmão, torna-se mais evidente o fato de aceitar as mudanças e a nova cidade de forma a se adaptar e encontrar aspectos positivos frente a isso.

“É que no início eu realmente eu não queria me expor, me abrir pra conhecer novas pessoas. Eu tava muito fechado no meu mundo, até tipo meio revoltado sabe com a questão da doença, questão de vim pra cá, eu não queria vim. Mas, tipo, por um lado eu não queria deixar meus amigos lá e queria vim pra cá pra conhecer, tipo, ‘ah, vo me muda’, pra mim foi uma coisa bacana. Aí depois que

eu passei de ano e conheci um pessoal novo que, bem mais parceria, conheci minha namorada, e foi e tipo agora eu tenho vários amigos, namoro e etc.” (I2)

“Tipo aqui agora realmente eu fiz amigos (...). Pra eu voltar pra minha cidade, muito raro eu ir. Eu vou mais pra visitar os meus avós mesmo, porque eu me adaptei muito bem aqui.” (I2)

Em relação à adaptação na nova cidade, a mãe percebe que a filha demorou mais para se adaptar, pois não tinha o desejo de mudar-se de cidade, porém, esta se fez necessária. Observa-se que a mãe considera a mudança para os filhos como positiva, sendo que, ao mesmo tempo, ela relata a dificuldade de adaptação por parte da filha.

“Ah, a mana agora que se adaptou. Agora que entrou na faculdade que iniciou que aí ela conseguiu aceitar mais (...). Não se adaptava com a cidade. O mano se adaptou, o I2 se adaptou tranquilo, mas ela não se adaptava. Ela não queria, ela não estava conforme, ela queria ter ficado lá.” (M)

Diante da situação de adoecimento, pode ocorrer que a família necessite reorganizar os papéis antes desempenhados por cada membro (Crepaldi, 1998; Rolland, 1995). Nesta família, devido ao cuidado necessário à criança, muitas vezes no ambiente hospitalar, que ficou sob a responsabilidade da mãe, os irmãos adolescentes assumiram algumas tarefas relacionadas ao lar que não costumavam desempenhar anteriormente, desempenhando novos papéis. Em relação às tarefas de casa, percebe-se que a irmã se sente sobrecarregada em comparação às tarefas desempenhadas pelo irmão. Ao mesmo tempo, relata que toda a família sempre se ajudou nas tarefas e que não haveria mudanças significativas. Já o irmão relata as dificuldades que vivenciou em relação a assumir o cuidado com o lar.

“Tipo hoje de manhã a gente tava todo mundo numa correria total e o X [irmão] tava no computador (...). Alguma coisa ele sempre tá fazendo, mas nunca ajudando. Aí nesse sentido ela [referindo-se à mãe] meio que bajula ele.” (I1)

“A gente sempre, todo mundo sempre meio que se ajudou, então ficou a mesma coisa. No caso, quando a mãe, quando ela vai pro hospital quem cozinha sou eu, ou se eu tenho aula, o I2, todo mundo se vira dum jeito.” (I1)

“Ah no começo eles iam mais, ficavam internado, eles ficavam mais, tipo era mais tenso, porque eles ficavam uma semana em casa, uma semana internado, uma semana em casa, uma semana internado. Pra nós era difícil, porque ficava só eu e a C em casa e ter que cozinhar, administrar toda a casa era complicado, mas depois foi ficando tudo tranquilo, se organizaram as coisas.” (I2)

Outro aspecto no qual ocorreram mudanças trata-se dos planos dos membros da família em relação a interesses pessoais. Alguns foram adiados, adiantados ou abandonados devido ao adoecimento da criança e conseqüente mudança de cidade. No caso da irmã, percebe-se que possuía o desejo de morar sozinha no momento em que se mudasse de cidade, porém, como toda a família mudou-se para a cidade, seu desejo ficou em segundo plano. Assim, havia um desejo de autonomia, quando na verdade a família uniu-se mais a fim de dar conta da situação estressante de doença, o que adiou a busca pela independência. Os planos do irmão se tornaram possíveis mesmo havendo a mudança de cidade, e, além disso, foram possíveis outras vivências diferentes que não eram imaginadas por ele.

“[Referindo-se aos planos anteriores] Era vim pra cá pra fazer faculdade, mas depois do ensino médio, tipo, quando, quando as minhas amigas vieram, que foi agora, vim com elas. Aí ter aquela coisa de morar sozinho, de se virar. Aí tudo foi meio que antecipado, antecipou a vinda daí, tudo, mas sempre foi vim pra X [cidade atual] pra estudar.” (I1)

“Por enquanto, agora eu vou ficar aqui, não sei o que que eu vou fazer até o fim da faculdade, não sei.” (I1)

“As coisas que eu pensava pra fazer fora, aqui aconteceu.” (I2)

No caso dos irmãos, a mudança de cidade ocasionou a mudança de colégio, a qual foi percebida pela irmã como difícil, pois haveria uma diferença importante entre os dois colégios em relação à proximidade ou a falta desta no que se refere à relação professor-aluno, demonstrando que se sentia mais acolhida no colégio da cidade de origem. A mãe, por sua vez, entende as mudanças ocorridas para os filhos enquanto positivas, incluindo às relacionadas à escola.

“Eu vim pra cá e entrei num colégio totalmente diferente, até odeio esse colégio, a palavra assim. Não gostei de estudar aqui, não gostei, não gostei dos métodos nem nada. Por mais que seja mais, como é que eu posso dizer, mais difícil estudar aqui que tem uma preparação melhor do que lá. Mas não gostei, são meio desleixados com os alunos, relação professor-aluno. Não se importam.” (II)

“Mas foi uma mudança pros filhos também, de escola, de tudo, porque eles estudavam numa escola tranquila, não estudavam, chegavam no primeiro semestre tavam passados. Aqui é totalmente diferente o ritmo de estudos, eles têm que estudar, eles têm que correr atrás, então assim, foi uma mudança? Foi, mas acredito que foi pra melhor, até mesmo pra eles.” (M)

Dessa forma, entende-se que, ainda que haja discordâncias sobre as mudanças terem sido positivas ou não para os irmãos da criança, estas foram significativas e merecem atenção, pois não estavam nos planos dos adolescentes. Além disso, essas diferenças também podem estar relacionadas ao fato de a mãe tentar velar algumas dificuldades, o que pode ser percebido tanto pela entrevista como nas observações realizadas. Já os adolescentes parecem expor com mais facilidade as angústias e dificuldades, desvelando algumas informações de certa forma protegidas pela mãe.

Frente ao exposto, observa-se a necessidade de atentar para os irmãos sadios frente à vivência do câncer infantil. Deve-se considerar que vivenciam períodos de

sofrimento, desde o diagnóstico até o final do tratamento, sendo que convivem com a angústia e buscam apoiar a família. Assim, faz-se importante considerar os problemas que enfrentam, como a separação momentânea de alguns membros da família (Cheron & Pettengill, 2011). Além disso, como se evidenciou nos relatos dos irmãos adolescentes, a adaptação não apenas à doença em si, mas também à mudança de cidade e em relação aos diferentes papéis assumidos pode ser difícil para os irmãos sadios, de forma que merecem atenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou que, diante da vivência do câncer infantil, não apenas a mãe que se configura como cuidadora principal, mas também os irmãos da criança têm sua rotina modificada, alguns planos impossibilitados e estão sujeitos a mudanças de papéis na família e a assumir novas tarefas. Assim, as implicações do câncer infantil na dinâmica da família dizem respeito também à relação fraterna, fazendo com que passe a haver união e cuidado entre os irmãos, com o intuito de dar conta das ausências da mãe no ambiente do lar e da vivência da situação estressante e sofrida que é o adoecimento de um familiar.

Além disso, evidencia-se a influência que os subsistemas familiares têm um sobre o outro, pois estando as atenções da família direcionadas para a relação parental, o subsistema fraternal se adapta e flexibiliza para dar conta da nova situação. Isso nos remete à importância em dispender um olhar sistêmico para a família diante da situação de adoecimento de um membro.

É neste aspecto que o presente estudo avança em relação à literatura científica existente sobre a temática, já que existe uma lacuna no que se refere a considerar todos

os membros da família envolvidos e que experienciam conjuntamente a enfermidade. Grande parte dos estudos negligencia a vivência dos irmãos da criança, por esses nem sempre estarem envolvidos diretamente com o cuidado do irmão no ambiente hospitalar. Em meio a isso, é importante que outros estudos possam investigar a relação fraterna para contribuir no entendimento das implicações para os irmãos e para a relação entre eles.

Dessa forma, é indispensável que se possa considerar a vivência dos irmãos e incluí-los nas intervenções realizadas com a família neste momento, o qual é de mudanças e sentimentos às vezes ambivalentes e confusos. No caso específico desse estudo, estas vivências surgem juntamente com a fase da adolescência que por si já se configura como um período de mudanças. Neste sentido, é também papel dos profissionais da saúde a criação de programas de apoio a esses jovens, que possam acompanhá-los nas diferentes fases do tratamento da criança e mesmo em momento posterior a este, identificando facilidades e dificuldades de adaptação frente às mudanças e atentando para a saúde psíquica dos mesmos.

REFERÊNCIAS

- Andolfi, M. (1984). *Por Trás da Máscara Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Aberastury, A. (2007). O adolescente e a liberdade. In A. Aberastury & M. Knobel (Eds.), *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico* (pp. 13-23). Porto Alegre: Artmed. (Original publicado em 1981)
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

- Berthoud, C. M. E. (1997). Conversando sobre o método. In: C. M. O. Cerveny & C. M. E. Berthoud (Org.), *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Brasil (1990). Ministério da Saúde. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal 8.069/1990. Brasília. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 26 nov. 2012.
- Brasil (2012). *Resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Brasília: Ministério da Saúde. Diário Oficial da União.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 87-96.
- Cheron, M. F. L., & Pettengill, M. A. M. (2011). Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(5), 605-610.
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. *Revista de Ciências da Saúde - Florianópolis*, 17(1), 82-92.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Goldsmid, R., & Féres-Carneiro, T. (2007). A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. *Psicologia em Revista - Belo Horizonte*, 13(2), 293-308.
- Gomes, I. P., Amador, D. D., & Collet, N. (2012). A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem – Brasília*, 65(5), 803-808.
- Knobel, M. (2007). O adolescente e a liberdade. In A. Aberastury & M. Knobel (Eds.), *Adolescência normal: um enfoque psicanalítico* (pp. 24-62). Porto Alegre: Artmed. (Original publicado em 1981)

- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Atlas.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J., & Doherty, W. J. (1994). *Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Melo, M. C. B., Barros, E. N., Campello, M. C. V. A., Ferreira, L. Q. L., Rocha, L. L. C., Silva, C. I. M. G., & Santos, N. T. F. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 18(1), 73-89.
- Miceli, A. V. P., & Zornig, S. M. A. (2012). Câncer infanto-juvenil: o trauma dos irmãos. *Tempo psicanalítico - Rio de Janeiro*, 44(i), 11-26.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre, Artes Médicas, 238p.
- Primio, A. O. D., Schwartz, E., Bielemann, V. L. M., Burille, A., Zillmer, J. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enfermagem – Florianópolis*, 19(2), 334-42.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick (Org.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed.
- Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2011). Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enfermagem - Florianópolis*, 20 (Esp), 178-86.
- Siemińska, M. J., & Greszta, E. (2008). The family of a child with cancer - changes within the family system. *Polish Psychological Bulletin*, 39 (4), 192-201.
- Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-65.

- Sontag, S. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Trinca, W. (2013). Apresentação do procedimento de desenhos de família com estórias.
- In W. Trinca (Org.), *Formas compreensivas de investigação psicológica: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias*. São Paulo: Vetor.
- Turato, E. R. (2000). Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa – definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 2(1), 93-108.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórica-epistemológica, construção comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.
- Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea. In A. Wagner (Org.), *Desafios psicossociais da família contemporânea*. Porto Alegre: Artmed.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa demonstrou como o câncer infantil pode influenciar as relações familiares, alterando a dinâmica dos subsistemas conjugal, parental e fraternal. A partir do diagnóstico da criança, as famílias passam por uma série de modificações em suas rotinas, como a mudança de cidade para viabilizar o tratamento e a reorganização dos papéis que cada membro desempenhava anteriormente. Trata-se de um momento em que as atenções da família se direcionam para o tratamento e a busca da cura da criança adoecida, sendo que todos os membros mobilizam-se e necessitam se adaptar à nova situação que se impõe.

A família vivencia conjuntamente com a criança o acontecimento da doença, o que remete à importância em dispender um olhar sistêmico para compreender como essa experiência ocorre para os membros e para a família como um todo, considerando que o estudo evidenciou a inter-relação entre os subsistemas familiares. No que diz respeito ao subsistema conjugal, este perde espaço em detrimento da relação parental e fica suscetível a oscilações de aproximações e afastamentos entre os cônjuges. Ocorre uma união em função do cuidado da criança, porém, os aspectos íntimos da relação ficam prejudicados, notadamente no momento inicial de tratamento da criança.

No âmbito da relação parental, observou-se que há mudanças na relação dos progenitores com as crianças adoecidas, no sentido de aproximarem-se delas, além de haver certa superproteção, ao passo que há um afastamento do lar e dos demais filhos, especialmente no caso em que as viagens para a hospitalização eram mais frequentes. Além disso, os progenitores convivem com uma série de sentimentos, além de se encontrarem sobrecarregados diante da demanda de tarefas que o cuidado com a criança requer. Sofrem perdas e privações, e às vezes necessitam abandonar as atividades antes desempenhadas, de forma que se torna difícil encontrar espaço para interesses pessoais.

Considerando o subsistema fraternal, verificou-se que também está sujeito a modificações, tanto na relação como na rotina e planos dos integrantes. Assim, os irmãos da criança adoecida podem assumir novos papéis e desempenhar novas funções para dar conta do afastamento da mãe e/ou progenitores do lar. Além disso, no caso dos irmãos adolescentes, passou a haver união e cuidado entre eles, com o intuito de lidar com a vivência da situação.

Sendo assim, a partir das implicações do câncer infantil para a dinâmica dos subsistemas e conseqüentemente da família, percebeu-se a necessidade em considerar a esta enquanto uma unidade ao se olhar o adoecimento infantil. Além disso, observou-se a importância em atentar para a rede de apoio familiar, além de se considerar as dificuldades e especificidades de cada caso em particular.

Neste sentido, a psicologia pode contribuir com novas pesquisas e intervenções que busquem entender e escutar as dificuldades enfrentadas pela família nesta vivência. Em relação às pesquisas, sugere-se que possam ser realizadas com outras famílias, sendo que estudos longitudinais poderiam auxiliar no entendimento das adaptações da família ao longo da vivência do adoecimento, desde o momento inicial até o momento posterior ao tratamento. Além disso, recomenda-se que os estudos possam considerar todos os membros da família, tendo em vista a vivência conjunta do adoecimento e a lacuna existente na literatura científica, pois geralmente se inclui um ou outro membro e normalmente de forma individual. Negligencia-se, por exemplo, os irmãos que permanecem no lar e o pai, por nem sempre estarem envolvidos diretamente com o cuidado da criança no ambiente hospitalar.

Acerca das intervenções com as famílias, é imprescindível que haja um espaço para que possam falar sobre esta vivência e as relações neste âmbito. Porém, é preciso que o suporte psicológico seja contínuo e oferecido a todos os envolvidos, além de não se limitar ao período em que a criança se encontra hospitalizada ou em tratamento. Assim, seria interessante a existência de uma continuidade deste acompanhamento na rede de saúde municipal, de forma que poderiam ser estruturadas ações voltadas também especificamente aos casais e aos irmãos. No caso destes últimos, grupos poderiam ser importantes para o compartilhamento da vivência e poderiam ocorrer conforme a faixa etária (criança ou adolescentes). Dessa forma, faz-se indispensável a promoção de saúde diante da vivência do câncer infantil, a fim de que se possa proporcionar uma rede de apoio às famílias, contribuindo para uma melhor elaboração acerca das mudanças, sentimentos e situações sofridas, pois, de alguma forma, toda a família adoce junto e necessita falar sobre o tema e elaborá-lo.

Por fim, sobre o método escolhido para a realização da pesquisa, o clínico-qualitativo, entende-se que se configurou como eficaz, pois permitiu atingir o objetivo proposto e possibilitou a emergência tanto de conteúdos manifestos como de conteúdos latentes acerca do tema. Em relação à escolha pelo estudo de caso, esta permitiu que houvesse aprofundamento dos dados e o uso de diferentes fontes de coleta permitiu a

existência de dados de todos os membros da família nuclear, enriquecendo o entendimento da dinâmica das relações familiares frente à vivência do câncer infantil. Salienta-se que, com o estudo desses casos, não se pretendeu esgotar e/ou generalizar os achados desta pesquisa, pois estes se referem especificamente a esta população, de forma que houve o interesse em aprofundar a compreensão neste grupo.

REFERÊNCIAS

- ANDOLFI, M. **Por Trás da Máscara Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BERTHOUD, C. M. E. Conversando sobre o método. In: CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. (Org.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997, p. 135-147.
- BERTHOUD, C. M. E.; BERGAMI, N. B. B. Família em fase de aquisição. In: CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. (Org.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997, p. 47-73.
- CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. Considerações finais. In: CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. (Org.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997, p. 253-258.
- BÖING, E.; CREPALDI, M. A.; MORÉ, C. L. O. O. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. **Paidéia**, v. 18, n. 40, p. 251-266, 2008.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal 8.069/1990. Brasília, 1990.
- BRASIL. **Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Brasília: Ministério da Saúde. Diário Oficial da União, 1996.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 1995. p. 7-29;
- CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.
- CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, v. 10, n. 3, p. 971-994, 2010.

CASTRO, E. K.; THOMAS, C. V. Parentalidade no contexto da doença crônica infantil. In PICCININI, C. A.; ALVARENGA, P. (Org.), **Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012, p. 253-268.

CREPALDI, M. A. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. **Revista de Ciências da Saúde**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 82-92, 1998.

DESSEN, M. A.; SILVA, S. C. Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In: WEBER, L.; DESSEN, M. A. (Org.). **Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados**. Curitiba: Jaruá, 2011, p. 45-60.

DIMENSTEIN, M.; MACEDO, J. P. Desafios para o fortalecimento da Psicologia no SUS: a produção referente à formação e inserção profissional. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **A psicologia em diálogo com o SUS: prática profissional e produção acadêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007, p. 207-234.

FREITAS, N. K.; CUNHA, J. A. Desenho da família. In: Cunha, J. A. (Org.). **Psicodiagnóstico-V**. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDBETER-MERINFELD, E. A abordagem estrutural na terapia familiar. In: ELKAÏM, M. (Org.). **Panorama das terapias familiares** (Volume 1). São Paulo: Summus, 1998, p. 225-258.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Ministério da Saúde, Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes**. 9 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

LAVEE, Y.; MEY-DAN, M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. **Health & Social Work**, v. 28, n. 4, p. 255-263, 2003.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

MCDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

MELO, M. C. B. *et al.* O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, v. 18, n. 1, p. 73-89, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1996.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento & tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

NICHOLS, M. P.; SCHWARTZ, R. C. **Terapia familiar: conceitos e métodos**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

PRIMIO, A. O. D. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.

QUINTANA, A. M. *et al.* Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 29, n. 65, p. 143-154, 2011.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER. B.; MCGOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 1995, p. 373-392.

ROMANO, B. W. (Org.). **Manual de psicologia clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. Esp, p. 178-86, 2011.

SILVA, C. C.; BARBIERI-FIGUEIREDO, M. C. A pessoa que vive a experiência de cuidar de um filho com câncer. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, v. 11, n. 1, p. 25-32, 2011.

SILVA, D. R. Famílias e situações de luto. In OSÓRIO, L. C.; VALLE, M. E. P. (Org.). **Manual de terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2009a, p. 376-398.

SILVA, L. C. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de **câncer**. **Psicologia para América Latina, México**, v. 16, jun. 2009b.

SILVA, M. A. S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

TEIXEIRA, J. A. C. Psicologia da Saúde. **Análise Psicológica**, v. 3, n. 22, p. 441-448, 2004.

TRINCA, W. Apresentação do procedimento de desenhos de família com estórias. In: TRINCA, W. (Org.). **Formas compreensivas de investigação psicológica: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias**. São Paulo: Vetor, 2013.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, Vozes, 2003.


UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA. Pró-Reitoria de Pós-Graduação e pesquisa. **Estrutura e apresentação de monografias, dissertações e teses: MDT**. 8ª. ed. Santa Maria: Editora UFSM, 2012.

WAGNER, A.; TRONCO, C.; ARMANI, A. B. Os desafios da família contemporânea. In: WAGNER, A. (Org.). **Desafios psicossociais da família contemporânea**. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 19-35.


YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre, Bookman, 2010.

ANEXOS

ANEXO A - Folha de registro e aprovação no Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA
DIREÇÃO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO



FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS.

Nº Inscrição DEPE: 002/2013 Data: 04/01/2013

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana Função: Docente

SIAPÉ: 379606 Telefone: 8129 4258 Unidade/Curso: PPG Psicologia E-mail: albertom.quintana@gmail.com

Título: Impacto de câncer infantil na dinâmica familiar

adervalvogni@hotmail.com

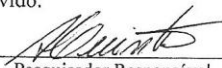
TIPO DE PROJETO: Pesquisa () Extensão () Institucional

FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC () Especialização Dissertação () Tese () Outro

TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica () Básica () Políticas Públicas de Saúde

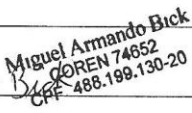
FONTE DE FINANCIAMENTO: Recursos Próprios () HUSM () Agencia Publica de fomento nacional () Agencia Pública de fomento internacional () Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.


 Pesquisador Responsável

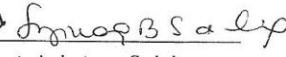
Avaliação e Aprovação Setorial

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

Setores envolvidos	Concorda com o projeto	Assinatura e carimbo dos responsáveis
<u>CTOiac</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim () Não	<u>Miguel A. Bick</u>  COREN 74652 CPF 488.199.130-20
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	

PARECER COMISSÃO CIENTIFICA DEPE: Aprovado Data: 14/01/2013

PARECER FINAL/DEPE: AO CEP


 Assinatura e Carimbo
 Data: 14/01/2013

Profa. Dra. Suzinara S. de Lima
 Diretora de Ensino, Pesquisa e Extensão
 REN 56571 - HUSM/UF-SM

ANEXO B - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto do câncer infantil na dinâmica familiar

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11664613.8.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 209.806

Data da Relatoria: 01/03/2013

Apresentação do Projeto:

A família tem sofrido diversas modificações ao longo dos tempos, porém, continua se constituindo no espaço onde grande parte das pessoas vivenciam suas primeiras relações, servindo de referência para suas futuras experiências sociais. No contexto familiar, o que acontece com um membro possui influência sobre os demais. Tal característica é perceptível na vivência do câncer infantil, pois todo o sistema familiar se mobiliza para dar conta desta situação que se configura como um momento de crise para a família. Esta precisa lidar com o adoecimento e com os aspectos ligados a ele, tratamento, hospitalização, perdas, lutos, e inclusive com a possibilidade de morte. Esses fatores impactam de forma significativa todo o sistema familiar, o qual apresenta uma dinâmica mais complexa do que a soma dos comportamentos de seus membros. Assim, o presente projeto de pesquisa busca compreender o impacto do câncer infantil na dinâmica familiar, utilizando-se de uma perspectiva sistêmica. Para tanto, serão realizados três estudos de caso. Os dados serão coletados através de entrevistas com os progenitores e irmãos adolescentes ou adultos (caso haja) de crianças que estejam hospitalizadas devido ao tratamento do câncer infantil. No caso das crianças, tanto o paciente hospitalizado como os irmãos

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi

CEP: 97.105-900

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



(caso haja), aplicar-se-á o desenho da família. Ainda, serão realizadas observações no hospital e na residência das famílias. O estudo adotará a metodologia clínico-qualitativa. As entrevistas serão semidirigidas, pois o pesquisador guiará a discussão através de pequenas intervenções baseadas nos eixos norteadores previamente definidos para este estudo. Os dados serão analisados de acordo com a análise de conteúdo.

Considerar-se-á, em todas as etapas deste estudo, os preceitos da Resolução de 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que regulamentam as condições da pesquisa com seres humanos.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o impacto do câncer infantil na dinâmica familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

os riscos e benefícios estão adequadamente descritos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A coleta de dados será realizada através de entrevistas com os progenitores e irmãos adolescentes (caso haja). Salienta-se que, conforme mencionado anteriormente, adolescente se considerará a pessoa que possuir 12 anos ou mais, segundo o ECA (Brasil, 1990). No caso das crianças, ou seja, o paciente e irmãos que possuam entre 6 e 12 anos incompletos (caso haja), será aplicado o desenho da família. Ainda, serão realizadas observações no hospital e na residência da família.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

os termos estão adequados

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

aprovar o projeto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



SANTA MARIA, 02 de Março de 2013

Assinador por:

Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar
Bairro: Cidade Universitária - Camobi CEP: 97.105-900
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Progenitores

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Estamos realizando uma pesquisa denominada **“Impacto do câncer infantil na dinâmica familiar”**, através da qual buscaremos compreender de que forma você percebe a dinâmica familiar diante da situação de adoecimento de seu filho. Para isso, solicitamos sua colaboração voluntária e seu consentimento para que sua família participe desta pesquisa.

Serão realizadas entrevistas individuais com os pais e os irmãos da criança hospitalizada. As entrevistas com os irmãos serão realizadas caso tenham 12 anos de idade ou mais. Com o paciente e os irmãos que tenham entre 6 e 12 anos incompletos será aplicado o desenho da família e se solicitará que contem uma história. Ainda, solicitamos a realização de observações de você e sua família, que serão feitas no hospital e na sua residência, para conhecer como é a rotina de vocês.

Sua participação não implicará em ganhos diretos, tampouco trará riscos maiores que os provenientes de uma conversa informal. No entanto, se houver no momento da pesquisa algum fator que lhe provoque angústia, a equipe de pesquisadores poderá realizar entrevistas, visando diminuir essa ansiedade.

Para melhor registro dos dados, as entrevistas e os relatos sobre o desenho da família serão gravados, se isso for de sua concordância. Salientamos que será mantido o seu anonimato, ou seja, os dados que pudessem vir a identificá-lo serão mudados por códigos e todas as gravações serão apagadas após a transcrição, ficando aos cuidados da equipe da pesquisa. As entrevistas serão realizadas em uma sala localizada no hospital ou na sua residência, como for de sua preferência, em horário a ser combinado de acordo com sua disponibilidade.

Sempre que achar necessário, você poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso venha lhe trazer prejuízos. Este documento será assinado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

Sujeito da Pesquisa e RG

Assinatura

Sujeito da Pesquisa e RG

Assinatura

Local e data

Nome e assinatura do pesquisador

Prof. Dr. Alberto M. Quintana
Pesquisador responsável

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:
CEP/UFSM: Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362; e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Pesquisadores: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana (Tel: 3222-0936; e-mail: albertom.quintana@gmail.com) e Psicóloga/Mestranda, Adelise Salvagni (Tel: 9947-0117; e-mail: adesalvagni@hotmail.com).

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Irmãos adolescentes

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Estamos realizando uma pesquisa denominada **“Impacto do câncer infantil na dinâmica familiar”**, através da qual buscaremos compreender de que forma você percebe a dinâmica familiar diante da situação de adoecimento de seu irmão. Para isso, solicitamos sua colaboração voluntária e seu consentimento para que participe desta pesquisa.

Serão realizadas entrevistas individuais com os pais e os irmãos da criança hospitalizada. As entrevistas com os irmãos serão realizadas caso tenham 12 anos de idade ou mais. Com o paciente e os irmãos que tenham entre 6 e 12 anos incompletos será aplicado o desenho da família e se solicitará que contem uma história. Ainda, solicitamos a realização de observações de você e sua família, que serão feitas no hospital e na sua residência, para conhecer como é a rotina de vocês.

Sua participação não implicará em ganhos diretos, tampouco trará riscos maiores que os provenientes de uma conversa informal. No entanto, se houver no momento da pesquisa algum fator que lhe provoque angústia, a equipe de pesquisadores poderá realizar entrevistas, visando diminuir essa ansiedade.

Para melhor registro dos dados, as entrevistas serão gravadas, se isso for de sua concordância. Salientamos que será mantido o seu anonimato, ou seja, os dados que pudessem vir a identificá-lo serão mudados por códigos e todas as gravações serão apagadas após a transcrição, ficando aos cuidados da equipe da pesquisa. As entrevistas serão realizadas em uma sala localizada no hospital ou na sua residência, como for de sua preferência, em horário a ser combinado de acordo com sua disponibilidade.

Sempre que achar necessário, você poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso venha lhe trazer prejuízos. Este documento será assinado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

Sujeito da Pesquisa e RG

Assinatura

Local e data

Nome e assinatura do pesquisador

Prof. Dr. Alberto M. Quintana
Pesquisador responsável

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

CEP/UFSM: Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362; e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Pesquisadores: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana (Tel: 3222-0936; e-mail: albertom.quintana@gmail.com) e Psicóloga/Mestranda, Adelise Salvagni (Tel: 9947-0117; e-mail: adesalvagni@hotmail.com).

APÊNDICE C – Termo de Assentimento – Crianças

Termo de Assentimento

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Estamos realizando um estudo chamado **“Impacto do câncer infantil na dinâmica familiar”**, que quer entender como a doença afeta a família. Participarão deste estudo famílias de crianças que estejam com filhos hospitalizados no CTCriaC.

Serão feitas conversas com os pais e os irmãos do paciente que sejam adolescentes ou adultos, ou seja, que tenham 12 anos ou mais. Será feito o desenho da família com as crianças hospitalizadas e com os irmãos que tiverem de 6 até 12 anos incompletos. Ainda, serão feitas observações no hospital e na casa da família para conhecer a rotina.

Vamos pedir a você para fazer o desenho de sua família e para falar sobre ele, contando uma história. Esta história será gravada, se você concordar. O teu nome ficará em segredo e os teus desenhos e histórias serão usados apenas para o estudo. Você poderá fazer perguntas sobre o estudo e também poderá deixar de participar em qualquer momento, e isso não vai causar prejuízos a você.

Assinatura da criança

Assinatura do pesquisador

Prof. Dr. Alberto M. Quintana
Pesquisador responsável

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

CEP/UFSM: Santa Maria – RS. Tel.: (55)32209362; e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Pesquisadores: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana (Tel: 3222-0936; e-mail: albertom.quintana@gmail.com) e Psicóloga/Mestranda, Adelise Salvagni (Tel: 9947-0117; e-mail: adesalvagni@hotmail.com).

APÊNDICE D – Autorização Institucional

Autorização Institucional

Autorizo que o projeto de pesquisa denominado “**Impacto do câncer infantil na dinâmica familiar**”, que tem por objetivo compreender de que forma o câncer infantil impacta a dinâmica da família, sob coordenação do Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana, seja realizado dentro dessa instituição.

Visando atingir o objetivo proposto, serão realizadas entrevistas individuais, observações e aplicação da técnica do desenho da família com famílias de crianças que estejam em internação hospitalar. Participarão três famílias que se disponibilizarem voluntariamente para tal atividade, sendo sempre considerados os aspectos éticos referentes às pesquisas com seres humanos.

Nome e carimbo

Autorizado em ___/___/___

Santa Maria, 25 de fevereiro de 2013

APÊNDICE E – Termo de Confidencialidade

Termo de Confidencialidade

Título do projeto: Impacto do câncer infantil na dinâmica familiar

Pesquisador responsável: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria - Psicologia

Telefone para contato: (55)3222-0936

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer (CTCriaC) - Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)

Os pesquisadores desse projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes do estudo, que serão famílias de crianças hospitalizadas devido ao tratamento do câncer infantil. Os dados serão coletados através de entrevistas individuais e do desenho da família, ambos serão gravados em áudio. Ainda serão realizadas observações no hospital e na residência dos participantes.

Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em computador do pesquisador até o término da pesquisa. Dessa forma, as gravações, após transcritas, serão armazenadas na Rua Floriano Peixoto, 1750, Prédio de Apoio, 3 ° andar, sala 309, Santa Maria/RS, por um período de cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador responsável, Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana, sendo apagadas após este período.

Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana

Santa Maria, 25 de fevereiro de 2013

APÊNDICE F – Eixos Norteadores

Eixos utilizados nas entrevistas com os progenitores

- Cotidiano da família antes e depois do surgimento da doença;
- Momento em que surgiu a doença; Internação hospitalar da criança;
- Expectativas/planos de vida anteriores e posteriores ao surgimento da doença;
- Processo de cuidado da criança com câncer;
- A equipe de saúde;
- Demais familiares (irmãos, avós);
- Escola;
- Relação do casal antes e depois da doença;
- Relação dos irmãos antes e depois da doença;
- Relação pais-filhos antes e depois do tratamento do filho.

Eixos utilizados nas entrevistas com os irmãos adolescentes

- Cotidiano da família antes e depois do surgimento da doença;
- Momento em que surgiu a doença; Internação hospitalar da criança;
- Expectativas/planos de vida anteriores e posteriores ao surgimento da doença;
- Processo de cuidado da criança com câncer;
- A equipe de saúde;
- Demais familiares (irmãos, avós);
- Escola;
- Relação dos irmãos antes e depois da doença;
- Relação pais-filhos antes e depois do tratamento do filho.