

PERCEPÇÃO DA MÃE QUANTO ÀS CONSEQUÊNCIAS QUE O CÂNCER DO FILHO TRAZ AO RELACIONAMENTO CONJUGAL

MOTHERS' PERSPECTIVES OF HOW CHILDHOOD CANCER AFFECTS THE RELATIONSHIP BETWEEN THE CHILD'S PARENTS

LEONARDO AUGUSTO COUTO FINELLI¹, KATIA JOSIELLE DA SILVA², MARISE RODRIGUES SANTANA²

¹Professor Mestre de Psicologia na Faculdades Integradas do Norte de Minas – Funorte.

²Alunas das Faculdades Integradas do Norte de Minas – Funorte.

RESUMO:

O câncer quando acomete um indivíduo afeta também toda a sua família. Talvez, uma das maiores dificuldades experimentadas pelos pais que acompanham o tratamento oncológico de um filho seja visualizar o futuro, encontrando sentido para suas próprias vidas e para a vida conjugal. O objetivo desta pesquisa foi conhecer a percepção da mãe quanto às consequências que o diagnóstico de câncer do filho trouxe ao relacionamento conjugal. Nesse sentido, investigaram-se através de estudo de campo, qualitativo e exploratório onze mães que acompanham seus filhos em tratamento oncológico e que são assistidas em uma fundação de amparo à criança com câncer no Norte de Minas. As idades das participantes variaram entre 23 e 55 anos; 91% das famílias possuem renda de um salário mínimo, sendo este um dos motivos de serem assistidas na fundação. Quanto ao tempo de tratamento, todas iniciaram assim que receberam o diagnóstico. A descoberta mais recente foi há seis meses e a mais antiga, há 15 anos. Conclui-se que houve afastamento físico (55%), porém, 73% das mães relataram que não houve afastamento emocional. Apesar da hipótese inicial de que haveria o afastamento emocional, os resultados dessa investigação indicaram que essas famílias desenvolveram estratégias de enfrentamento que reduziram a frequência do fenômeno.

Palavras-chave: câncer; relações familiares; comunicação.

ABSTRACT:

The cancer when it affects an individual also affects your whole family. Perhaps one of the greatest difficulties experienced by parents accompanying the oncological treatment of a child is visualize the future, finding meaning in their own lives and for married life in the meantime. The objective of this research was to know the perception of the mother as to the consequences that the child's cancer diagnosis brought to the marriage relationship. In this sense, it is investigated by field of study, qualitative and exploratory eleven mothers accompanying their children who are undergoing cancer treatment, and are supported on a foundation of support to children with cancer in the North of Minas Gerais. The ages of the participants ranged from 23 to 55; 91% of households have income of a minimum wage, and that one of the reasons to be assisted in the foundation. Regarding the treatment time, so that all initiated received the diagnosis. The latest discovery was six months and the oldest 15 years. It was concluded that there was physical removal (55%), but 73% of mothers reported no emotional distance. Despite the initial hypothesis that there would be emotional withdrawal, the results of this research indicated that these families have developed coping strategies that have reduced the frequency of the phenomenon.

Keywords: cancer; family relationships; communication.

Autor responsável pela correspondência: Leonardo Finelli - Email: leonardo.finelli@funorte.edu.br

INTRODUÇÃO

O câncer é um conjunto de patologias que incide sobre o organismo e que ocasiona o descontrole da proliferação celular¹. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) aponta quanto às causas que estas podem ser externas ou internas ao organismo. As causas externas referem-se ao meio ambiente e aos hábitos, ou costumes, próprios de um ambiente social e cultural. Já as causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais².

Nos últimos anos, houve progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência. Hoje, em torno de 70% das crianças e dos adolescentes acometidos por câncer podem ser curados se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados². Apesar da chance de cura, o diagnóstico pode instaurar crises no núcleo familiar. Essas

instabilidades apresentam manifestações mais difíceis quando as vítimas são crianças, já que ter um filho nessas condições equivale à eminência da perda.

Pode-se dizer que o diagnóstico do câncer altera o sistema familiar, fazendo com que a atenção dos pais se volte ao filho doente. Por essa razão, é frequente a relação conjugal perder espaço, ocorrendo, assim, um aumento de conflitos entre os cônjuges³.

Hoje existem vários modelos de família, mas para esse trabalho limita-se à compreensão da família tradicional, que implica a ideia de uma entidade composta de certos membros: pai, mãe e filhos com suas determinadas responsabilidades. Desse modo, a família é vista enquanto relações biológicas, de consanguinidade, padrões de residência e códigos legais⁴.

Talvez, uma das maiores dificuldades experimentadas pelos pais que acompanham o tratamento oncológico de um filho seja visualizar o futuro, encontrando algum sentido para suas próprias vidas depois de tamanho

abalo. O impacto e as mudanças de rotina resultantes do diagnóstico podem provocar a ruptura da identidade familiar anterior à doença, o que exerce influência na relação do casal³.

Ao longo do tratamento, a família e a criança enfrentam longos períodos de hospitalização, novas internações frequentes e terapêutica agressiva, com sérios efeitos indesejáveis advindos do tratamento. Há, conseqüentemente, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações. Suas atividades diárias são interrompidas, pode ocorrer desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte⁵.

Algumas mudanças são inevitáveis, mas elas constituem os maiores fatores de estresse com os quais o ser humano tem que lidar. Tais mudanças fazem-se necessárias desde o diagnóstico, passando pelas informações reunidas acerca do caso até as decisões a serem tomadas em relação ao tratamento. Em meio a todos esses acontecimentos, o casal precisa encontrar meios de manter uma relação saudável, o que pode constituir-se em grande desafio⁶.

Durante o processo de tratamento, a família é permeada por uma diversidade de sentimentos na convivência com o paciente com câncer. Por isso, é necessário que se reconheça que tanto familiares quanto doentes estão sujeitos a passarem pelos mesmos sentimentos, como, por exemplo, o medo do desconhecido e a sensação de impotência diante da situação⁷.

É frequente que casais que acompanham filhos hospitalizados sintam dificuldade de partilhar suas emoções, uma vez que não estão mais juntos com a mesma assiduidade. Com as mudanças bruscas da vida e a necessidade de revisão dos modos habituais de comunicação e funcionamento do grupo familiar que o câncer impõe, muitos casais se sentem perdidos e apresentam dificuldades para encontrar soluções saudáveis para seus problemas. Se considerar que a criança enferma é fortemente influenciada pelos pais, torna-se importante a família desenvolver a capacidade de ser continente, de acolher e lidar com as dores que aparecem na trajetória do tratamento³.

Quando não há comunicação adequada entre os casais, os relacionamentos podem tornar-se "mornos", desvitalizados, determinando profundas insatisfações em um ou em ambos parceiros. A manutenção da relação, muitas vezes, dá-se por razões morais ou religiosas, para "proteger os filhos", ou simplesmente por incapacidade para enfrentar a dor da separação ou as perdas que ela acarreta⁸.

A perda de filhos é considerada, socialmente, a pior perda, por inverter a ordem do ciclo vital. Quando acontece a morte de um filho, ainda criança ou adolescente, pode surgir, por parte dos pais, um sentimento intenso de culpa, como se não tivessem protegido o filho em qualquer tipo de morte, por adoecimento ou por acidente. Quando se trata de filho único, os pais, comparando-se aos pais que têm outros filhos, experimentam sentimentos relacionados ao fim da descendência, podendo não ter motivação para recuperar-se, e uma maior dificuldade em enfrentar a perda. Em contrapartida, quando os pais que têm outros filhos para cuidar, é perceptível o sofrimento no que diz respeito à necessidade de ter que cuidar deles quando não há energia nos momentos de muito sofrimento⁹.

Nesse sentido, investigaram-se as conseqüências que o câncer de um filho acarretam à relação conjugal dos pais. Para tal, foram entrevistadas as mães de crianças e adolescentes pacientes oncológicos atendidos em uma fundação de assistência ao paciente de câncer em Montes Claros.

Como objetivos, a investigação procurou reconhecer as percepções da mulher quanto às mudanças na relação conjugal, assim como sua percepção quanto à existência e nível de afastamento físico e/ou emocional entre o casal. As entrevistas buscaram reconhecer também se houve redução das atividades na vida social do casal e/ou alterações na comunicação entre o casal durante o tratamento.

MÉTODOS

A pesquisa adotou o delineamento de estudo de campo, qualitativo e descritivo¹⁰ e foi desenvolvida em uma instituição que atende crianças e adolescentes com câncer na cidade de Montes Claros. A coleta se deu entre os meses de setembro e outubro de 2013 após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação Educativa do Brasil (Soebras) sob o número 364.862, em 27 de julho de 2013.

O grupo amostral compõe-se por 11 mães residentes em cidades do Norte de Minas (arredores de Montes Claros) atendidas pela fundação, que oferece a essas mães: hospedagem, alimentação, transporte até o hospital, entre outros auxílios. A amostra foi selecionada por conveniência, em que participaram as mães que residiam junto aos pacientes oncológicos e que tinham união estável com o pai da criança por tempo equivalente, ou superior, ao da idade da criança.

A coleta das informações se deu mediante o uso de entrevista semiestruturada com 18 questões, que foram integralmente anotadas pelos pesquisadores. O questionário foi aplicado na própria instituição, em uma sala/consultório privado, cedido para a realização das entrevistas com as mães durante as sessões de atendimento dos filhos. O tempo médio de entrevistas foi de cerca de 50 minutos.

Todos os procedimentos éticos quanto à realização de pesquisas com seres humanos foram atendidos em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12¹¹. Todas as participantes responderam à entrevista de forma voluntária e assinaram o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), autorizando a realização da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados foram analisados por procedimentos de análise do discurso¹², que proporcionaram o levantamento das informações apresentadas a seguir.

Foram convidadas a participar da pesquisa 15 mães. 11 delas aceitaram participar. Uma recusou, pois não se sentiu à vontade em função de ter recebido o diagnóstico há pouco tempo, por isso, considerando a resolução CNS nº 466/12¹¹, teve sua decisão respeitada. As outras três não se enquadraram nos critérios de inclusão (fazer parte das mães que residem junto e que acompanham seus filhos no tratamento e ter união estável com o pai da criança por tempo equivalente, ou superior, ao da idade da criança).

A idade das participantes variou entre 23 e 55 anos, com média de 34 anos. O tempo de relacionamento com o pai da criança apresentou uma média de 16,6 anos. Com relação ao nível de escolaridade, foi constatado que este varia: quatro

possuem o ensino médio completo, três concluíram somente o ensino fundamental e as outras quatro apresentam escolaridade ensino fundamental incompleto. Em relação à renda, 91% das famílias possuem renda de um salário mínimo para o grupo familiar, sendo este um dos motivos de serem assistidas pela fundação. Quanto ao tempo de tratamento da criança, todas iniciaram assim que receberam o diagnóstico. A descoberta mais recente tem seis meses e o diagnóstico mais antigo, 15 anos. Quanto às crianças acometidas, predominou o sexo masculino, 'tendenciados' para o segundo filho (45%). Constatou-se também que 81% dessas crianças apresentam-se em tratamento frente à leucemia.

A partir das percepções sobre o câncer, todas as mães explicam que é uma doença perigosa, causa dor e sofrimento, mas que tem cura. Segundo uma das mães de 55 anos: *"É uma doença muito chocante, preocupante e perigosa, tem um tratamento longo e precisa ter acompanhamento"*.

Considerando os dados aferidos criaram-se as seguintes categorias de análise.

Relacionamento do casal antes e depois do diagnóstico

Das 11 mães entrevistadas, uma disse que o relacionamento antes do diagnóstico era ótimo, cinco falaram que era bom e cinco relataram que o relacionamento era normal. A partir dos dados coletados, verificou-se que houve alterações no relacionamento conjugal. A maior parte das mães relatou que houve mudanças no relacionamento quando descobriram a doença do filho, 55% disseram que houve um distanciamento, falta de carinho e compreensão do parceiro, enquanto que 45% alegaram melhora no relacionamento, relatando que a união ficou mais forte.

Dessa forma, verificou-se que o câncer pode acarretar na relação conjugal tanto mudanças negativas quanto positivas. Contudo, os dados indicam incidência maior no âmbito negativo. Tal dado corrobora com a literatura que indica que o processo de adoecimento oncológico em crianças e adolescentes interfere em toda estrutura familiar, ocasionando um grande desequilíbrio sobre a vida do grupo familiar, causando transtornos que são gerados aos cuidadores¹³.

Afastamento físico e emocional

Quanto às consequências do afastamento físico, grande parte das mães (64%) alegou que houve afastamento por ficarem muito tempo fora de casa, pois, para que o tratamento fosse realizado, era necessário que elas deixassem suas casas em suas cidades, marido e filhos para acompanhar o filho acometido durante todo o período de hospitalização, havendo, assim, um afastamento físico. Além de ficarem longe de casa, sofrerem alterações na rotina e passarem por várias dificuldades e preocupações, surgem outros sentimentos como saudade, tristeza e angústia por não terem ao seu lado o seu cônjuge.

Essas informações são suportadas pela literatura que apresenta que a experiência das famílias com filhos acometidos pelo câncer leva a uma desorganização de suas rotinas e sofrimento, sobretudo no ambiente doméstico¹⁴. Somado a isso, tem-se que a nova rotina imposta pelo adoecimento da criança afeta os outros membros da família que moram no domicílio, como os demais filhos que

certamente também demandam cuidados e que deixam de ser prioridade para os pais no momento¹⁵.

Um aspecto importante verificado indicou que, mesmo havendo um afastamento físico, grande parte das mães (73%) relatou que não houve afastamento emocional. Concernente a este aspecto, uma das mães de 28 anos relata: *"O sentimento tá mais forte. Com a distância, a gente fica carente, mas quando chega em casa há afeto, a distância ensina você a valorizar mais a pessoa. Está até mais forte a relação"*.

Para que possam superar esses sentimentos de medo, angústia, insegurança, é importante que as mães tenham um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como suporte emocional e social. Este suporte traz subsídios para que os pais da criança enfrentem as dificuldades encontradas durante o tratamento¹⁶.

Comunicação

Segundo a percepção das mães, a comunicação existe entre o casal, mesmo que com algumas dificuldades, pois, frequentemente, os casais que acompanham filhos hospitalizados apresentam dificuldades em manter um diálogo com a mesma assiduidade. Como forma de manter a comunicação entre o casal e reduzir a distância como fator 'dificultador', os casais encontravam saídas através de telefonemas, em que podiam falar de seus sentimentos, problemas vivenciados com os filhos e até mesmo discutir a relação.

Uma das mães de 23 anos relata como é a conversa com seu cônjuge: *"Mais por telefone. Conversamos de tudo, sobre o tratamento, sobre a nossa vida. Ele me ajuda muito. Ele ajuda a cuidar da filha, acho que a comunicação está melhor, porque a gente não conversava o tanto que conversa hoje"*.

Verificou-se que tal percepção já foi descrita pela literatura. Reconhece-se que a comunicação não só ajuda na troca de informações como também consiste em uma maneira de não perder o contato. Dessa forma, os casais buscam formas de evitar que cada um dos cônjuges se prenda em sua dor e se distancie emocionalmente tanto do filho acometido pela doença quanto dos demais familiares⁶.

Vida social

Considerando as alterações da vida social do casal, constatou-se que a maioria (64 %) já não tinha vida social, mesmo antes da doença do filho. Para os que tinham, houve uma redução por conta do tratamento do filho, muitos tinham receio de sair e, com isso, prejudicar o tratamento do filho acometido pela doença.

Tal percepção é corroborada pelo relato de uma das mães de 29 anos: *"A gente não sai. Mesmo antes já não saía, muito difícil. Nós não temos vida social. Eu não tenho mais vida, agora é tudo para meu filho, todos os cuidados"*.

Vale ressaltar que todas as mulheres entrevistadas constituíam grupos familiares de baixa renda (só uma com renda superior a um salário mínimo, mas não excedendo a seis salários mínimos para todo o grupo familiar). Este fator também colabora para que as famílias não tenham uma vida social ou que esta seja reduzida.

A vida social é substituída por outros compromissos, como visitas a médico e hospitais. E como consequência dessa mudança, todos aqueles que convivem com o doente acabam sendo afetados¹⁵.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados obtidos contrapuseram a hipótese inicial, cuja expectativa era que, com a doença do filho, houvesse alterações que levassem ao desgaste da relação do casal, promovendo o afastamento emocional. A literatura indica que o diagnóstico de câncer de um filho promove crises no grupo familiar, especialmente no relacionamento conjugal¹⁶. A família se depara com o inesperado, provocando um abalo emocional em seus membros que não estão preparados para tal fato. Os sentimentos de insegurança, medo e perda começam a fazer parte da rotina familiar, que se apresenta com inúmeras dificuldades durante o tratamento do filho acometido pelo câncer¹⁴.

Considerada tal hipótese inicial, os resultados dessa investigação exploratória teriam sequência no sentido da proposição de formas de intervenções que ajudassem o casal a enfrentar melhor a doença do filho, como terapia de casal, ou terapia de grupo, entre outras intervenções. Contudo, os resultados indicaram que a doença do filho também pode fortalecer a relação conjugal, como se verificou em 45% dos casos pesquisados.

Verificou-se que nos casos em que existe o afastamento físico, este se deu pela distância que o tratamento causa em função de que as mães precisam deixar seus lares para acompanhar seus filhos doentes em outra cidade. Tal acompanhamento, muitas vezes se dava sem um tempo previamente determinado devido às singularidades do tratamento e do estado de saúde que seu filho se encontrava. Não obstante, em todos os casos relatados, quando as respondentes retornavam para casa alegavam não existir afastamento físico.

Quanto ao afastamento emocional, nos 27% dos casos em que este se deu, percebeu-se que as mães sentiam falta da atenção do companheiro, sentindo raiva de não terem o carinho e atenção que esperavam. Para essas mães foram propostas intervenções, como terapia individual, terapia de grupo, entre outros.

Constatou-se que a maior parte dos casais desenvolve estratégias de enfrentamento a tais situações. Esse fator mostra-se como vantajoso e importante para o casal, pois a família é a grande motivadora do tratamento das crianças. Tal dado corrobora com o fato de que a família é capaz de transformar seu mundo, por hora afetada pelo câncer, em que os sonhos e fantasias ainda têm vez³.

REFERÊNCIAS

1. CASTRO, EHB. *A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais*. Revista Mal-estar e Subjetividade, 2010; 10 (3): 971-94.
2. RAMPAZZO, L. *Metodologia científica para alunos dos cursos de graduação e pós graduação*. São Paulo: Loyola; 2011.
3. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CNS. *Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012*.
4. CAREGNATO, RCA; MUTTI, R. *Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo*, Texto contexto - enferm 2006; 15 (4): 679-84.
5. SILVA, FAC; et. al. *Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos Familiares*. Ver. Enferm., 2009; 13 (2): 334-41.
6. PINTO, JP; RIBEIRO, CA; SILVA, CV. *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a*

experiência da família. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13(6): 975-81.

7. 15. CHAGAS, NR. *O cuidador familiar e o cuidado à criança com câncer em quimioterapia no domicílio: abordagem da fenomenologia social*. [dissertação]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, Centro de ciências da saúde; 2006.
8. CASTRO, EK; Piccinini CA. *Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas*. Psicologia: Reflexão e Crítica, 2002; 15(3): 625-35.
9. DAMASIO, A; RUMEN, F. *Mães na Assistência à Criança com Câncer: o Enfrentamento sem a Figura Paterna em Casa de Apoio*. In: Perina, Elisa (org). *As Dimensões do Cuidar em Psiconcologia Pediátrica*. Campinas: Pleno; 2005.
10. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. *O que é câncer?* Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 08 abr. 2013.
11. STEFFEN, BC; CASTOLDI, L. *Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal*. Rev. Psicol. Ciênc. Prof., 2006; 26 (3): 406-25.
12. MACEDO, RM. *A família do ponto de vista psicológico: Lugar seguro para crescer*. Cad. Pesq, 1994; 91: 62-68.
13. 5. NASCIMENTO, LC; et al. *Crianças com câncer e suas famílias*. Rev. Esc. Enfermagem USP, 2005; 39(4): 469-74.
14. 6. SILVA, CN. *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume; 2000.
15. SOUZA, MGG; SANTO, FHE. *Olhar que Olha o Outro... Um Estudo cm Familiares de Pessoas em quimioterapia Plástica*. Rev. Bras. de Cancerologia, 2008; 54 (1): 31-41.
16. PRADO, LC. *O casamento e as relações extraconjugais*. In: Osório LC; Valle MEP. *Manual de Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artmed; 2009; 402.
17. SILVA, DR. *Famílias e situações de luto*. In: Osório LC; Valle MEP. *Manual de Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artemed; 2009.