UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais

Fernanda Machado da Silva

Ribeirão Preto
2008

FERNANDA MACHADO DA SILVA

As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Inserida na linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento

**Ribeirão Preto
2008**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Silva, Fernanda Machado da

As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais,
Ribeirão Preto, 2008.

133 p.: il.; 30cm

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto/USP. Área de Concentração: Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Neoplasia. 2. Criança. 3. Casamento. 4. Cônjuges.
5. Relações Familiares. 6. Enfermagem.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Fernanda Machado da Silva

As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Enfermagem no
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde
Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde
Pública.

Inserida na linha de pesquisa: Assistência à criança e
ao adolescente.

Aprovada em: _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Todas as pessoas que passaram por minha vida deixaram lições e algum aprendizado. Se vazias, me deram um pouco de seu vazio. Se frustradas, me transmitiram isso em alguns momentos. Se fracas, não puderam me ajudar a prosseguir... Se invejosas, hoje não comemoram meu êxito, porque se esquecem de que podem ir muito além... Mas, todos aqueles cheios de entusiasmo, de fé, de alegria e de amor para ofertar, que passaram por minha vida até hoje, certamente deixaram um legado para toda a minha existência futura. Cito algumas dessas pessoas abaixo, as que não estiverem aqui, se um dia me colocaram em suas orações, intercederam e torceram por mim, também se sintam queridas e especiais.

Dedico este trabalho, especialmente:

*Aos casais, pais de crianças com câncer, que me receberam sempre com sorrisos e que compartilharam parte de sua história de luta, desafios e, sobretudo, amor a seus filhos. E às **crianças com câncer**, por nunca se distanciarem da esperança, não fugirem da luta e pelas lições e inspiração nos meus momentos de fraqueza...*

*Aos meus tios, **Arnaldo e Ester**, que com tanto amor e esmero, me lapidaram para que eu pudesse apresentá-los com mais esta vitória. Nada disso seria possível sem o carinho, o empenho e o investimento de vocês.*

*À minha mãe, **Elzi**, meu exemplo de superação, por todo seu amor sem medida, por todas as provas desse amor que já me deu. Mamãe, mais uma vez quero ouvir-lhe me chamar de “vitoriosa”.*

*Ao meu irmãozinho, **Tiago**, que mesmo distante sempre esteve ligado a mim e torcendo pelo meu sucesso, você é um grande presente que Deus me deu! E ao meu primo **Welson**, irmão de coração, pela compreensão e incentivo.*

*Aos amigos verdadeiros “de anos” e aos “novos” amigos, principalmente aqueles que me ajudaram nesta caminhada. Especialmente às amigas: **Paulinha, Paula Chuproski e Flávia**, pelas palavras sob medida, por acompanharem o meu desejo de voar, por entenderem minhas angústias pelos acontecimentos, por me mostrarem que sempre é possível recomeçar e por apoiarem minha sede pelos desafios...*

*Aos meus tios, **Joselino e Ademilde**, e primos, **Ingrid, Kelly, Stella e Clint**, pelo acolhimento e carinho, pela presença e auxílio em todos os sentidos, nas alegrias e nas dificuldades.*

*Às amigas e companheiras, **Karol, Amanda e Nat**, pela paciência nos meus momentos de dificuldades e impaciência, pelas piadas para amenizar os problemas e por me acompanharem nesta trajetória.*

*Ao **Leandro**, pela amizade verdadeira, pelo brilho nos olhos, pelo carinho, pelo incentivo constante, pelos conselhos, por tudo o que tem me ensinado e por tudo o que ainda está por vir...*

Vocês estão no meu coração, para sempre.

AGRADECIMENTOS

*Ao meu grandioso **Deus**, meu Eterno Pai, a quem servirei até o fim dos meus dias, que perdoou minhas fraquezas, inseguranças e desalentos. Graças a Ti me mantive firme em meus propósitos.*

*À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**,*

“A glória da amizade não é a mão estendida, nem o sorriso carinhoso, nem mesmo a delícia da companhia. É a inspiração espiritual que vem, quando você descobre que alguém acredita e confia em você” (Ralph Emerson). Obrigada pelo apoio, confiança e, principalmente, por me incentivar, sempre lançando novos desafios e transmitindo parte do muito que sabe. Foi, é, e sempre será um privilégio trabalhar com você!

*À **Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**, pelas preciosas contribuições nesse período de formação, pelas sugestões no exame de qualificação e pela consideração que sempre demonstrou por mim.*

*À **Profa. Dra. Marysia M. R. P De Carlo**, pela importante contribuição durante o exame de qualificação.*

*À **Profa. Dra. Vânia Moreno**, pela amizade, pelo incentivo e apoio para o ingresso no mestrado; à **Profa. Dra. Ione Corrêa** por me incentivar a me enveredar desde cedo nos caminhos da pesquisa em Enfermagem Pediátrica.*

*À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP)** e a seus funcionários, pelo acolhimento e pela contribuição em minha formação.*

*Aos profissionais da enfermaria e ambulatório de pediatria do **HCFMRP-USP**, em especial ao **Dr. Luiz Gonzaga Tone**, a **Leandra Rossi**, a **Tania Liotti Sandrin** pelo apoio oferecido durante a realização deste trabalho.*

*Às enfermeiras **Maria José Menossi**, **Juliana. C. da Costa Zorzo** e **Aline Cavicchioli** pelo carinho com que me receberam, pela amizade e apoio.*

*Ao **Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)** pelo apoio financeiro para a realização da pesquisa.*

Por fim, a Ti, Senhor, novamente, porque tudo começa e termina em Ti.

“Melhor é serem dois do que um... Porque se caírem, um levanta o companheiro; aí, porém, do que estiver só; pois caindo, não haverá quem o levante. Também, se os dois dormirem juntos, eles se aquecerão; mas um só, como se aquecerá? Se alguém quiser prevalecer contra um, os dois lhe resistirão...”

(Eclesiastes, 4:9-12)

RESUMO

SILVA, F.M. As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais. 2008. 133 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Apesar de pais e mães de crianças com câncer estarem em um processo interativo nos cuidados ao filho, pouca atenção tem sido dada às maneiras como a doença da criança afeta a relação conjugal desses casais. O objetivo deste trabalho foi compreender as repercussões do câncer infantil na relação conjugal de pais e mães de crianças com câncer, na experiência da doença de seus filhos. Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa. Participaram do estudo nove casais, totalizando 18 sujeitos. Utilizamos a entrevista em profundidade como principal técnica de coleta de dados, e a consulta em prontuários como recurso auxiliar para obter dados importantes da criança e de seus pais. A análise dos dados empíricos foi feita por meio da análise de conteúdo indutiva. Os resultados foram agrupados por similaridades nas seguintes categorias: a trajetória do casal na experiência do câncer infantil: as primeiras mudanças; o câncer infantil, o relacionamento conjugal dos pais e o papel da comunicação: fragilidades e potencialidades; alterações na dinâmica familiar e implicações para o casal: trabalho, lazer, papéis e relações de gênero; e enfrentando o desafio juntos: balanço da experiência e expectativas do casal. O presente estudo não objetivou distinguir se as mudanças ocorridas na relação conjugal desses pais e mães foram positivas ou negativas, mas, sim, mostrar que alguns aspectos contribuem para o estremecimento da relação desses homens e mulheres. Entretanto, alguns casais vivenciam aspectos que promovem o fortalecimento da relação com o cônjuge no contexto de doença da criança. O estudo evidenciou a importância da comunicação como um dos pilares do relacionamento conjugal desses casais, a necessidade da oferta adequada de apoio social, principalmente vindo do próprio cônjuge e a relevância das questões de gênero nos aspectos relacionados à sexualidade e intimidade do casal e no intercâmbio de papéis que se faz necessário durante a trajetória da doença. Os resultados deste estudo contribuem para que os profissionais de saúde, dentre eles o enfermeiro, tenham o casal como importante foco de seu cuidado, voltando-se para suas necessidades e ajudando-os a reconhecer as fortalezas no relacionamento com o cônjuge durante as adversidades, oportunizando e incentivando o diálogo e a parceria para lidar com os desafios impostos pela doença da criança.

Descritores: Neoplasias. Criança. Casamento. Cônjuges. Relações Familiares. Enfermagem.

ABSTRACT

SILVA, F.M. **The repercussions of childhood cancer on parents' marital relationship.** 2008. 133 p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2008.

Although fathers and mothers of children with cancer are going through an interactive process in care for their child, little attention has been given to how the child's disease affects these couples' marital relationship. This research aimed to understand the repercussions of childhood cancer on the marital relationship between fathers and mothers of children with cancer, in the experience of their children's disease. We carried out an exploratory study with a qualitative approach. Participants were nine couples, totaling 18 subjects. In-depth interviews were used as the main data collection technique, and patient files were consulted as an auxiliary resource to obtain important data about the children and their parents. Inductive content analysis was applied for empirical data analysis. The results were grouped according to similarity in the following categories: the couple's trajectory in the experience of childhood cancer: the first changes; childhood cancer, the parents' marital relationship and the role of communication: fragilities and potentials; changes in family dynamics and implications for the couple: work, leisure, roles and gender relations; and facing the challenge together: balancing the experience and the couple's expectations. This research did not intend to distinguish whether the changes occurred in these fathers and mothers' marital relationship were positive or negative, but to show that some aspects contribute to shake up these men and women's relationship. On the other hand, some couples experience aspects that promote the strengthening of the spousal relationship in the context of the child's disease. This study evidenced the importance of communication as one of the pillars of these couples' marital relationship, the need for adequate social support supply, mainly from the spouse and the relevance of gender issues in aspects related to the couple's sexuality and intimacy and in the role exchange needed along the disease trajectory. The results of this study contribute for health professionals, including nurses, to adopt the couple as an important focus in care delivery, looking at their needs and helping them to acknowledge the strengths in their spousal relationship during adversities, permitting and stimulating dialogue and partnership to deal with the challenges imposed by the child's disease.

Descriptors: Neoplasms. Child. Marriage. Spouses. Family Relations. Nursing.

RESUMEN

SILVA, F.M. **Las repercusiones del cáncer infantil en la relación conyugal de los padres.** 2008. 133 h. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Aunque padres y madres de niños con cáncer están en un proceso interactivo en los cuidados a su hijo, las maneras como la enfermedad del niño afecta a la relación conyugal de esas parejas han recibido poca atención. La finalidad de este trabajo fue comprender las repercusiones del cáncer infantil en la relación conyugal de padres y madres de niños con cáncer, en la experiencia de la enfermedad de sus hijos. Se trata de un estudio exploratorio con aproximación cualitativa. Nueve parejas participaron del estudio, totalizando 18 sujetos. Utilizamos la entrevista en profundidad como principal técnica de recolecta de datos, y la consulta en archivos como recurso auxiliar para obtener datos importantes del niño y de sus padres. El análisis de los datos empíricos fue efectuado mediante el análisis de contenido inductivo. Los resultados fueron agrupados por similitudes en las siguientes categorías: la trayectoria de la pareja en la experiencia del cáncer infantil: los primeros cambios; el cáncer infantil, el relacionamiento conyugal de los padres y el papel de la comunicación: fragilidades y potencialidades; alteraciones en la dinámica familiar e implicaciones para la pareja: trabajo, ocio, papeles y relaciones de género; y enfrentando el reto juntos: balance de la experiencia y expectativas de la pareja. El presente estudio no tuvo como objetivo distinguir si los cambios ocurridos en la relación conyugal de esos padres y madres fueron positivos o negativos, pero sí mostrar que algunos aspectos contribuyen para el estremecimiento de la relación entre esos hombres y mujeres. Sin embargo, algunas parejas viven aspectos que promueven el fortalecimiento de la relación con el cónyuge en el contexto de enfermedad del niño. El estudio evidenció la importancia de la comunicación como uno de los pilares del relacionamiento conyugal de esas parejas, la necesidad de la oferta adecuada de apoyo social, principalmente del propio cónyuge y la relevancia de las cuestiones de género en los aspectos relacionados a la sexualidad y intimidad de la pareja y en el intercambio de papeles que se hace necesario durante la trayectoria de la enfermedad. Los resultados de este estudio contribuyen para que los profesionales de salud, entre ellos el enfermero, tengan la pareja como importante foco de su cuidado, volviéndose para sus necesidades y ayudando a los esposos a reconocer las fortalezas en el relacionamiento con el cónyuge durante las adversidades, posibilitando e incentivando el diálogo y la colaboración para lidiar con los retos impuestos por la enfermedad del niño.

Descriptores: Neoplasias. Niños. Matrimonio. Esposos. Relaciones Familiares. Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Número de referências obtidas , de acordo com as bases de dados, as palavras-chave estabelecidas, número de referências obtidas e critérios de exclusão de referências.....	27
Quadro 2 - Distribuição dos artigos selecionados para revisão.....	29
Figura 1 - Processo de análise indutiva dos dados.....	55
Quadro 3 - Caracterização dos casais participantes da pesquisa, segundo nome da família, identificação e idade, tempo de união, número de filhos do casal e tempo de experiência com a doença da criança.....	59

LISTA DE SIGLAS

USP	Universidade de São Paulo
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
GACC	Grupo de Apoio às Crianças com Câncer
INCA	Instituto Nacional de Câncer
PNET	Tumor Neuroectodérmico Primitivo
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	Sistema Nervoso Periférico
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
LNH	Linfomas Não Hodgkin
LH	Linfomas Hodgkin
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
OMS	Organização Mundial da Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO.....	16
1 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO	18
1.1 A cronicidade pediátrica na família	18
1.2 A relação conjugal no contexto do câncer infantil.....	20
1.3 A relação conjugal dos pais de crianças com câncer: revisão integrativa	24
A trajetória da doença do filho e as mudanças na vida do casal	32
O casal no enfrentamento da doença do filho: comunicação, papéis e gênero.....	34
2 JUSTIFICATIVA	41
3 OBJETIVO	43
4 PERCURSO METODOLÓGICO.....	45
4 Caracterização do estudo.....	46
4.1 Considerações éticas	46
4.2 Local do estudo.....	47
4.3 A inserção no campo empírico	47
4.4 Participantes da pesquisa.....	49
4.5 Procedimentos para coleta e registro dos dados empíricos	50
4.6 A análise dos dados	53
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	56
5 Apresentando os casais participantes da pesquisa e o contexto familiar.....	57
5.1 A TRAJETÓRIA DO CASAL NA EXPERIÊNCIA DO CâNCER INFANTIL: AS PRIMEIRAS MUDANÇAS.....	65
5.2 O CâNCER INFANTIL, O RELACIONAMENTO CONJUGAL DOS PAIS E O PAPEL DA COMUNICAÇÃO: FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES.....	71
Compartilhar informações: o processo de tomada de decisão conjunta	78
5.3 ALTERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR E IMPLICAÇÕES PARA O CASAL: TRABALHO, LAZER, PAPÉIS E RELAÇÕES DE GÊNERO	82
O trabalho e a situação econômica da família	82
Papéis: mudanças e expectativas do casal	86
Prejuízos às atividades de lazer	92
Repercussões na rotina do casal e a necessidade de apoio social	95
A intimidade e a sexualidade do casal: dificuldades, desafios e questões de gênero	103
5.4 ENFRENTANDO O DESAFIO JUNTOS: BALANÇO DA EXPERIÊNCIA E EXPECTATIVAS DO CASAL	110
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	121
8 APÊNDICE.....	129
9 ANEXO	132

Apresentação

Há acontecimentos na vida, para os quais não temos explicações lógicas e, por isso, sempre é difícil falar sobre nós mesmos ou explicar nossas escolhas. Quando criança, fui “bailarina”, “professora” e “médica”. E, não importava o que significavam para mim essas escolhas, o importante é que elas, de alguma forma, respondiam à minha incessante vontade de explorar o mundo e querer saber sempre mais e mais. Sempre tive paixão por crianças, e sempre me reporto ao mundo imaginário e fantástico que elas criam, às explicações mirabolantes que utilizam para justificar os acontecimentos mais diversos do dia-a-dia.

Na adolescência, escolher a profissão não foi algo tão difícil para mim; sabia que minha carreira teria de me aproximar das pessoas, melhor ainda se fossem os pequeninos e toda sua vivacidade, sabia que minha profissão deveria possibilitar a expressão do meu altruísmo, da minha capacidade de ouvir as pessoas e auxiliá-las a se sentirem melhores, em certas circunstâncias da vida. Assim, escolhi (ou a vida me escolheu para...) ser enfermeira.

Durante a graduação, já no primeiro ano, procurei aproveitar as mínimas chances de poder ir além do que a maioria costumava ir, por isso, comecei a me inserir em pequenos projetos de pesquisa e, ao final do primeiro ano, tive a oportunidade de trabalhar com familiares de crianças com doenças crônicas. Aquela experiência me envolveu de uma maneira inexplicável. Eu poderia passar horas, dias e anos ouvindo os pais descreverem o que para eles era ter um filho com uma doença crônica. Então, descobri que tão prazeroso quanto poder fazer algo para confortar a criança na situação de adoecimento, era poder estar próxima de seu pai, sua mãe, seus irmãos, procurando entender um pouco do que é lutar dia após dia, com fibra e muita garra, em prol do bem-estar de quem amamos.

A opção pela carreira acadêmica deu-se muito cedo e talvez ela me remeta àquela professora, que eu pensei em ser quando criança. Logo no segundo ano de faculdade, comecei a direcionar meus esforços no sentido de construir um currículo competitivo que possibilitasse meu ingresso imediato no mestrado, o que de fato aconteceu. A temática do projeto de

pesquisa nasceu de discussões com minha orientadora sobre algo que envolvesse a doença crônica infantil, a criança e sua família.

Consultando a literatura nacional e internacional sobre o câncer infantil, é possível identificar uma série de pesquisas envolvendo as experiências de crianças, suas mães, pais, irmãos e até mesmo avós no contexto do câncer da criança. Entretanto, poucos são os trabalhos produzidos, principalmente no contexto nacional, que investigam a interação de mães e pais no contexto da cronicidade pediátrica, a qual serve de alicerce para a parceria necessária para lidar com as demandas causadas pelo adoecimento da criança. Nesse sentido, o presente estudo trata das repercussões que a experiência de ter um filho com câncer traz à vida do casal. Inicialmente, apresentamos a construção do objeto de pesquisa, respaldada por uma revisão criteriosa a respeito das produções que abordam a relação conjugal de pais e mães no contexto do câncer infantil, além de apresentarmos a justificativa para a realização do estudo e seu objetivo. A seguir, no percurso metodológico, dentre outros aspectos, foram delineados os procedimentos para coleta e registro dos dados empíricos, bem como sua análise. Em seguida, apresentamos os resultados e discussão da pesquisa, iniciando com a caracterização dos casais participantes e seu contexto familiar. Por fim, tecemos algumas conclusões e implicações para a prática da enfermagem pediátrica oncológica.

Introdução

1 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

1.1 A cronicidade pediátrica na família

Nas últimas décadas, observam-se avanços tecnológicos, que têm sido determinantes, de algumas mudanças radicais no modo de vida das pessoas e, conseqüentemente, no perfil das doenças que acometem as populações (GABARRA, 2005; ELSÉN; MARCON; SILVA, 2002). A doença crônica deixou de estar associada ao envelhecimento, passando a atingir faixas etárias cada vez mais jovens (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002). Na infância, apresenta uma prevalência elevada (CASTRO; PICCININI, 2002; FOCHTMAN, 2006), acometendo cerca de 15% a 18% da população de crianças e adolescentes norte-americanos (PERRIN et al., 2007). No Brasil, a literatura nacional não nos informa dados precisos sobre a prevalência das enfermidades crônicas (CASTRO; PICCININI, 2002).

Os tipos mais comuns de doença crônica incluem, mas não se limitam a, fibrose cística, asma severa, AIDS, hemofilia, diabetes mellitus, paralisia cerebral, câncer, cardiopatias congênitas, hidrocefalia ou outras desordens físicas que resultem de trauma ou anomalias congênitas (VICKERS et al., 2004; HEINZER, 1998). A Organização Mundial de Saúde (OMS) faz referência, além das doenças listadas acima, às deficiências físicas (falta de algum membro do corpo, fissura labiopalatal, deficiência visual e auditiva); dificuldade de aprendizagem e enfermidades neurológicas (epilepsia, déficit de atenção); doença mental (autismo) e, ainda, às doenças consideradas psicossomáticas, como a asma e a obesidade (CASTRO; PICCININI, 2002; GARCÍA, 1994). Estas e outras doenças, definidas como doenças crônicas, caracterizam-se por afetar as funções diárias do indivíduo por mais de três meses em um ano ou serem responsáveis por hospitalizações superiores a um mês ao ano (VICKERS et al., 2004; DAMIÃO; ÂNGELO, 2001).

As enfermidades crônicas caracterizam-se, ainda, pelo comprometimento biológico de larga duração e, na maior parte dos casos, sem possibilidade de cura; pelo caráter progressivo que demanda tratamentos prolongados; além de limitações na capacidade funcional da criança que requerem dispositivos especiais de adaptação (CASTRO; PICCININI, 2002; GARCÍA, 1994; VIEIRA; LIMA, 2002; DAMIÃO; ANGELO, 2001). Além da interferência no funcionamento do organismo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento especializado, repercutindo no processo de crescimento e desenvolvimento da criança e, por isso, afeta todo o cotidiano familiar (NASCIMENTO, 2003). Neste cenário, toda a família é envolvida neste processo e é afetada pelas novas demandas conseqüentes à doença (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

Dentre as doenças crônicas mais prevalentes na infância, observamos que o câncer infantil destaca-se em primeiro lugar (BRASIL, 2007), por isso, o escolhemos como contexto do presente estudo. Apesar dos progressos no diagnóstico, tratamento e prognóstico das doenças crônicas em geral, que aumentam o tempo de sobrevida, o câncer na infância ainda representa uma situação ameaçadora para a criança e traumatizante para os pais, por ser tipicamente caracterizada como uma doença que altera todo o sistema familiar (MCCUBBIN et al., 2002; CARRIÓN, 2005). Surge uma nova dinâmica no modo de ser da família e a necessidade da redistribuição de papéis, visando ao equilíbrio familiar (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

No Brasil, estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) apontaram 9.890 casos novos para o ano de 2008, sendo que o percentual mediano dos tumores pediátricos observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próximo de 3% (BRASIL, 2007). O câncer infantil perdeu muito de seu caráter agudo ameaçador, passando a ser caracterizado como uma doença crônica e, em muitos casos, passível de cura (MENEZES et al., 2007). Na maioria dos países, incluindo o Brasil, a Leucemia Linfóide

Aguda (LLA) é o tipo de câncer de maior ocorrência na população infantil. Entretanto, dentre os cânceres infantis, é o tipo que apresenta maior porcentagem de cura, variando de 70% a 80% (BRASIL, 2007; MENEZES et al., 2007).

Conviver com uma doença crônica como o câncer, com suas peculiaridades e demandas, como as hospitalizações freqüentes e prolongadas, pode levar a uma série de manifestações antes não vivenciadas pelos membros da família, tais como: ansiedade, culpa, medo, raiva e sofrimento, o que é comum a todos os membros, mas principalmente às mães. Além disso, o impacto da doença leva ao aumento das necessidades de cuidado, a mudanças na interação social e a uma reavaliação do funcionamento de toda a família (HOPIA; PAAVILAINEN; ASTEDT-KURKI, 2004; PRICE, 1996; JELLINEK, 2005).

Em patologias crônicas como o câncer, apesar dos altos níveis de estresse observados, nota-se que os fatores estressantes não são homogêneos em todo o percurso da doença. Após a crise de descoberta do diagnóstico, a família se insere no tratamento, vivencia as diversas fases da doença e aprende a diferenciar o estresse do momento do diagnóstico, que se assemelha ao das patologias agudas, daquele próprio das patologias crônicas (DAHLQUIST et al., 1996).

Além do componente estressor da doença crônica no sistema familiar, há ainda o prejuízo emocional e financeiro. Os ajustes à situação da doença crônica do filho fazem com que os familiares mudem seu estilo de vida para adequar-se às demandas do tratamento e, de certa maneira, todos os membros passam a conviver com privações, principalmente financeiras, a fim de priorizar o tratamento da criança doente (HEINZER, 1998). Além dos problemas de ordem financeira e da instabilidade emocional, observados na família, o diagnóstico do câncer pode levar ao estremecimento das relações familiares (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002), incluindo a relação conjugal de pais e mães (LAVEE; MAY-DAN, 2003). Em contrapartida, estudos sugerem que, enquanto alguns relacionamentos são

negativamente afetados pelas circunstâncias estressantes, outros demonstram o fortalecimento de alguns aspectos do relacionamento conjugal (YEH, 2002, GOLDBECK, 2001, EDDY, 1995; BARBARIN; HUGHES; CHESLER, 1985).

1.2 A relação conjugal no contexto do câncer infantil

A relação conjugal, como o próprio termo revela, é a relação singular entre duas pessoas com propósito de vida mútua em comum, tendo como contexto a vida social (BARROS, 1999). As pessoas envolvidas nesse tipo de relacionamento são denominadas cônjuges, cuja etimologia desse termo nos remete ao significado de “sob o mesmo jugo”, ou seja, em um sentido mais amplo, pessoas que conjugam suas vidas intimamente, por vínculos de afinidade ou afeto, em um contexto de vivência, convivência e sobrevivência (BARROS, 1999). De acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), o “estado conjugal” é a condição das pessoas em relação ao fato de viverem em companhia de um cônjuge, em decorrência de casamento civil e/ou religioso ou de união consensual estável, não correspondendo, portanto, à definição de “estado civil”, que é a condição jurídica das pessoas em relação ao matrimônio. Ao consultar esse banco de descritores, constatamos que o termo “relação conjugal” não é considerado um descritor em ciências da saúde, sendo “estado conjugal” o termo que mais se aproximava da definição que buscávamos.

Segundo Melo (1995), para o Direito de Família e para o Código Civil vigente no país, há três tipos de relacionamentos entre homem e mulher: o casamento, a união estável e o concubinato. O primeiro é caracterizado pela união formal entre homem e mulher para construir família, sob igualdade de direitos e deveres; o segundo refere-se à convivência duradoura e pública, sem vínculo matrimonial, convivendo como se casados fossem, sob o mesmo teto ou não, constituindo, assim, sua família de fato. O concubinato representa a união em que um homem e uma mulher, mantendo uma relação afetiva, estejam proibidos ou

impedidos legalmente de se casarem, seja pelo caráter adúltero ou desleal da relação mantida entre eles (MELO, 1995).

Há uma grande idealização em torno do casamento, respaldada principalmente no amor, o que pode dificultar as uniões. Ao elevar o amor-paixão à condição de pilar que sustenta o casamento, a sociedade cria nos indivíduos uma grande expectativa, pouco compatível com a realidade. Sendo assim, quando o amor-paixão se transforma em amor-companheiro, os sujeitos se sentem traídos, sem saber lidar com essa nova configuração do casamento (DANTAS, 2003). Com o passar do tempo, além das questões que apontaram a relativização da visão idealizada do casamento, tornou-se importante diferenciar a individualidade da conjugalidade (FÉRES-CARNEIRO, 1998). Diferente do conceito de coesão, utilizado na Física, que caracteriza duas moléculas iguais unidas pela quantidade de energia compartilhada entre si, a coesão dentro do relacionamento conjugal sofre influência do modelo social que limita a homogeneidade do que cada uma das partes tende a oferecer à outra no vínculo, ou seja, na ligação que estabelecem entre si. O que significa dizer que, no casamento, os sentimentos e a maneira de lidar com as circunstâncias adversas não são idênticos para ambas as partes (LEVINGER, 1965). Nesse sentido, a relação conjugal envolve a individualidade, ou seja, aquilo que é pertinente ao sujeito, sua história de vida, seus planos e projetos pessoais e profissionais, assim como as suas vivências singulares. Já a conjugalidade, por sua vez, diz respeito aos planos, aos projetos e aos sonhos compartilhados entre o casal, bem como à história que os cônjuges estão criando para si mesmos. Dessa maneira, em um casal, encontramos duas individualidades e uma conjugalidade, em convivência simultânea (FÉRES-CARNEIRO, 2003).

A individualidade ainda é baseada nos valores adquiridos por cada um dos sujeitos, contextualizados na sociedade. Ela favorece o aparecimento das questões relativas ao gênero e aos valores culturais de cada cônjuge, os quais vêm sofrendo mudanças significativas ao

longo do tempo (DANTAS, 2003). As demandas parecem estar mudando, o modelo tradicional de pai distante, provedor e autoritário está abrindo caminho para a chegada de um pai mais participativo e, emocionalmente, envolvido nas questões de sua prole, o qual valoriza uma relação mais calorosa e amigável com os filhos, contribuindo para o rompimento da assimetria tão negativa das relações de gênero (MOREIRA, 2007).

As relações entre homens e mulheres vêm mudando nos últimos anos, com a redução do número de filhos por família, a crescente participação das mulheres no mercado de trabalho e sua contribuição no rendimento familiar, além do maior número de famílias em que as mulheres detêm o maior rendimento e, por isso, passam a ser referenciadas como provedoras do lar (IBGE, 2007). Todas essas questões são importantes ao considerarmos que, na vigência do câncer, o casal divide a visão da doença, seu manejo e suas consequências na vida familiar, assumindo diferentes papéis ao lidar com a doença do filho, além disso, essa multiplicidade de papéis e a necessidade de dividir tarefas podem gerar conflitos de ordem conjugal e prejuízos ao equilíbrio familiar (GOLDBECK, 2001). Em certas situações, diferenças entre pais e mães ao lidar com a doença do filho têm tanto implicações individuais quanto para o funcionamento familiar como um todo, assim como também podem existir diferenças, entre pais e mães, no impacto que a doença da criança causa no relacionamento conjugal.

A adaptação parental à doença é um aspecto importante e tem influência nos demais membros, principalmente no bem-estar desses (HENDRICKS-FERGUSON, 2000; HENTINEN; KYNGÄS, 1998). O relacionamento conjugal já é considerado como fator preponderante para a qualidade de vida das famílias, principalmente no que tange às relações que pais e mães mantêm com suas crianças (BRAZ; DESSEN; SILVA, 2005). Fatores, como o ajustamento conjugal, a comunicação e as estratégias de resolução de conflitos utilizadas pelo casal, influenciam a qualidade da relação entre genitores e seus filhos, além de serem

importantes para o desenvolvimento de padrões de cuidados com as crianças (BRAZ; DESSEN; SILVA, 2005).

Ter um filho portador de doença crônica pode trazer tensão ao relacionamento de pais e mães, o que o torna um foco importante de atenção (HENTINEN; KYNGÄS, 1998). Ainda assim, pouca atenção tem sido dada à maneira como a doença crônica dos filhos repercute na relação conjugal de seus pais. Fincham; Bradbury (1987) afirmam que a literatura acerca da qualidade do relacionamento conjugal nas circunstâncias adversas tenta medir e explicar variações em uma estrutura que deve ser, sobretudo, avaliada segundo uma perspectiva global e não só de maneira pontual, tampouco excessivamente subjetiva. Sendo assim, a escolha desse objeto de estudo foi motivada pela pouca atenção dada à forma com que a doença da criança afeta o relacionamento parental, seja esse impacto positivo ou negativo, e à escassez de produções nacionais que envolvam o estudo de tal relacionamento na família da criança com câncer.

No Brasil, observam-se poucas pesquisas que abordam a dinâmica familiar no âmbito das relações conjugais dos pais de crianças portadoras de doença crônica. A produção nacional, muitas vezes, investiga as conseqüências da doença para a criança, seus irmãos e até para seus pais, contudo, sem explorar a relação marido e mulher. Em outros países, conforme afirma Lavee; May – Dan (2003), a maior parte das pesquisas é focada em cada indivíduo que compõe a família, mas especial importância é dada à maneira com que as mães lidam com a doença de seus filhos. Voltar-se às necessidades e à relação conjugal dos pais de crianças cronicamente enfermas faz-se importante, se considerarmos que, geralmente, são essas as pessoas mais importantes e presentes na vida da criança, principalmente no cenário das enfermidades crônicas, em que a criança doente necessitará de apoio, amor e carinho, os quais serão prioritariamente buscados na família.

1.3 A relação conjugal dos pais de crianças com câncer: revisão integrativa

Pesquisas envolvendo pais e mães de crianças com câncer se atêm à relevância dos contrastes entre as formas com que cada um vivencia a doença do filho, enfocando diferenças individuais (CARRIÓN, 2005; MCGRATH; CHESLER, 2004; JONES; NEIL-URBAN, 2003; SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998). Pouca ênfase tem sido dada às maneiras como a doença da criança afeta o relacionamento do casal, mesmo ele estando envolvido em um processo interativo nos cuidados ao filho.

Embora a literatura já produzida a respeito dessa temática forneça subsídios importantes para a enfermagem e para outras áreas que se dedicam ao cuidado de crianças com câncer e de suas famílias, as pesquisas que abordam o relacionamento conjugal dos pais da criança com câncer ainda necessitam de maiores investimentos (LAVEE; MEY – DAN, 2003; CHESLER; PARRY, 2001). Considerando essas justificativas e frente à necessidade de sintetizar o conhecimento acerca das repercussões do câncer infantil, procedemos a uma revisão integrativa da literatura (COOPER, 1982; WHITTEMORE; KNAFL, 2005) para acessar o conhecimento publicado e as evidências disponíveis na literatura, nos últimos dez anos, sobre como o câncer infantil repercute no relacionamento conjugal dos pais, a fim de também contribuir para a transmissão desse conhecimento para a prática. A revisão integrativa consiste em uma ampla análise da literatura, reunindo-a e sintetizando-a, a fim de contribuir para a compreensão de um fenômeno ou problema particular, além de fornecer subsídios para a prática baseada em evidências, através de um saber fundamentado (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; SILVEIRA; GALVÃO, 2005). Essa modalidade de revisão reúne um conhecimento específico, a fim de oferecer um olhar mais compreensivo sobre um determinado fenômeno que tem o potencial de desempenhar um importante papel na prática de enfermagem (WHITTEMORE; KNAFL, 2005; LEAVITT et al., 1999).

Para a construção da revisão, procedemos às seguintes etapas, de acordo com Cooper (1982): formulação do problema (elaboração da pergunta norteadora, estabelecimento de palavras-chave e dos critérios para inclusão/exclusão das publicações); busca e seleção das referências; definição das informações a serem extraídas dos trabalhos revisados (objetivo, método e principais resultados e conclusões) e a análise das mesmas; discussão e interpretação dos resultados e, por fim, a apresentação da revisão (síntese do conhecimento que descreve o processo de integração).

Partindo-se das seguintes problemáticas: a) o câncer é um problema de saúde pública; b) é importante compreender as relações familiares no curso de uma enfermidade como o câncer, para auxiliar seus membros na trajetória da doença e ter acesso às individualidades daqueles com os quais interagimos durante o cuidado; c) faz-se necessário conhecer a maneira como a doença da criança afeta o relacionamento conjugal de pais e mães, já que ambos devem estar em sintonia nesse processo; a pergunta norteadora para a elaboração da revisão integrativa consistiu em: “*Qual é o conhecimento científico produzido e publicado acerca das repercussões que o câncer da criança traz à relação conjugal de seus pais?*”.

Para a busca dos artigos, utilizamos as seguintes bases de dados: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), base de dados em que se encontram publicações e revisões das profissões da área da saúde, incluindo a enfermagem; *Psychology Information* (PsycINFO) que reúne as principais produções na área de psicologia, ciências do comportamento e educação; PubMed, arquivo digital produzido pela *National Library of Medicine* (EUA) na área de Biociências; Scopus, base de dados da editora Campos/Elsevier que disponibiliza literatura científica, médica e técnica; CUIDEN, base de dados da Fundación Index – Espanha, que reúne revistas de enfermagem espanholas e ibero-americanas e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Utilizamos como palavras-chave: Neoplasias (*Neoplasms*); Criança (*Child*); Casamento (*Marriage*);

Cônjuges (*Spouses*); Relações Familiares (*Family Relations*); Enfermagem (*Nursing*). É importante ressaltar que essas palavras são consideradas descritores nos Descritores em Ciência da Saúde (DECs) e *Medical Subject Headings* (MESH).

Os critérios de inclusão adotados foram os seguintes: publicações cuja temática abordasse as repercussões que o câncer da criança traz à relação conjugal de seus pais; publicações que trouxessem a relação conjugal dos pais da criança com câncer como objeto de estudo; artigos em inglês, português e espanhol, produzidos entre janeiro de 1997 e julho de 2007; publicações com resumos disponíveis e indexados nas bases de dados supracitadas. Excluimos aquelas referências que não haviam sido publicadas, como teses e dissertações; outras cujos resumos não estavam disponíveis para acesso, bem como aquelas cujo conteúdo estava em outra língua que não o português, inglês ou espanhol.

Para a seleção das publicações, procedemos à leitura exhaustiva dos títulos e resumos para nos assegurar de que os mesmos contemplavam a pergunta norteadora estabelecida para a revisão e se atendiam aos critérios de inclusão. Em caso de dúvida a respeito da seleção, optamos por incluir a publicação para decisão final após leitura de seu conteúdo, na íntegra. O quadro 1 apresenta o número de referências obtidas nas buscas, por meio de combinações múltiplas dos descritores e o número total de referências selecionadas para a revisão.

Quadro 1 - Número de referências obtidas, de acordo com as bases de dados, as palavras-chave estabelecidas, número de referências obtidas e critérios de exclusão de referências:

Base de Dados	Palavras-chave	Número de referências obtidas	Referências Seleccionadas	CrITÉrios de Exclusão
PubMed	Neoplasms/Child/Family Relations/Nursing/Marriage/Spouses	479	6	Resumos não disponíveis eletronicamente (7%); as crianças e o câncer de seus pais; apoio social; recursos terapêuticos; irmãos sobreviventes; câncer no adulto; não relacionado ao câncer infantil.
CINAHL	Neoplasms/Child/Family Relations/Nursing/Marriage/Spouses	128	4	Diagnóstico e tratamento do câncer; câncer no adulto; irmãos; percepção da criança sobre o câncer; não relacionados ao câncer; sobreviventes; as crianças e o câncer de seus pais; percepção da família; não relacionado ao câncer infantil.
Scopus	Neoplasms/Child/Family Relations/ Nursing/Marriage/Spouses	54	1	Diagnóstico e tratamento; não relacionados ao câncer; irmãos; crianças e adolescentes; câncer no adulto; sobreviventes; percepção da família.
PsycINFO	Neoplasms/Child/Family Relations/Nursing/Marriage/Spouses	72	2	Mudanças na dinâmica familiar; livros e dissertações; a perda de uma criança com câncer; as crianças e o câncer de seus pais; o câncer sob a perspectiva da criança; câncer no adulto; irmãos.
LILACS	Neoplasias/Criança/Relações Familiares/Enfermagem/Cônjuges/Casamento	26	0	Dissertações; teses; não relacionado ao câncer infantil.
CUIDEN	Cáncer/Niños/Familia/Enfermería/Matrimoni o/ Esposos	13	1	Mudanças na dinâmica familiar; dor na criança com câncer; estratégias para o trabalho com famílias; recursos terapêuticos; não relacionado ao câncer infantil.
TOTAL		772	14*	

***Nota:** Total de 11 artigos seleccionados para a revisão. Alguns artigos foram encontrados em mais de uma base de dados.

Dos artigos resultantes das buscas eletrônicas nas bases de dados seleccionadas, somente 11 referiam-se a pesquisas acerca de como o câncer da criança afeta a relação conjugal dos pais, e por isso foram seleccionados para potencial revisão de seu conteúdo. O número total de referências encontradas nas bases de dados (772) incluiu, além das referências que contemplavam a temática da revisão, aquelas referentes às crianças cujos pais têm câncer; diagnóstico do câncer; irmãos de crianças com câncer, além de questões

relacionadas à dinâmica familiar no contexto do câncer. Na base de dados PubMed, 7% dos artigos foram excluídos por não terem seus resumos disponíveis eletronicamente. O quadro 2 apresenta um resumo do conteúdo dos artigos selecionados para a revisão.

Quadro 2 - Estudos incluídos na revisão

<i>Autor/Área/Origem</i>	<i>Foco do Estudo</i>	<i>Sujeitos Participantes</i>	<i>Método</i>
Brody et al. (2007) Enfermagem EUA	Recursos que os pais utilizam para se adaptar ao diagnóstico de seus filhos	8 pais (homens) de crianças entre 4 e 16 anos	Entrevistas semi-estruturadas com os pais de crianças em tratamento de câncer
Carrión (2005) Enfermagem Espanha	Experiências e necessidades das crianças com câncer e de seus familiares	26 crianças, entre 7 e 17 anos e suas mães	Entrevistas semi-estruturadas e grupos focais
Chesler & Parry (2001) Ciências Sociais EUA	Natureza das experiências dos pais e a influência do gênero nas experiências de pais de crianças com câncer	52 pais (homens) foram entrevistados e 115 participaram dos <i>workshops</i>	Entrevistas abertas em profundidade, <i>workshops</i> , seguimento por telefone e correspondências
Goldbeck (2001) Medicina Alemanha	Diferentes aspectos do enfrentamento dos pais em relação ao diagnóstico do câncer durante a fase inicial da doença, identidade de gênero e dissimilaridade entre os casais	108 pais (homens) de 54 famílias; 25 famílias de crianças com câncer e 29 famílias de crianças com diabetes e epilepsia (grupo controle)	Questionários e instrumentos de auto-retrato: CHIP(Coping Health Inventory for Parents; McCubbin, 1983); TCS (Trier Coping Scales; Klauer and Filipp, 1993) e ULQIE (Ulm Quality of Life Inventory for Parents of a Chronically ill Child (Goldbeck & Storek, 2001)
Lavee et al. (2003) Serviço Social Israel	Mudanças no relacionamento conjugal de pais e mães de crianças com câncer	35 casais cujas crianças tinham menos de 18 anos	Dois questionários baseados na escala de ENRICH (1982). A princípio, os pais responderam ao questionário sobre seu relacionamento prévio à doença da criança. Em seguida, responderam uma segunda vez ao questionário, incluindo informações sobre as mudanças durante esse processo
Leavitt et al. (1999) Enfermagem EUA	Comparar imigrantes chineses e famílias norte-americanas de crianças com câncer e o impacto da doença na vida dessas famílias, 4 a 6 meses e após 1 ano de diagnóstico	10 famílias chinesas e 8 norte-americanas	Questionário demográfico e entrevistas semi-estruturadas

Quadro 2 - Estudos incluídos na revisão (continuação)

<i>Autor/Área/Origem</i>	<i>Foco do Estudo</i>	<i>Sujeitos Participantes</i>	<i>Método</i>
McCubbin et al. (2002) Multidisciplinar Havai	Fatores de resiliência familiar e o que ajuda pais e mães, de acordo com sua perspectiva, no manejo do câncer infantil	42 pais (25 mães e 17 pais) de crianças entre 2 e 14 anos	Entrevistas qualitativas semi-estruturadas
McGrath (2001) Serviço Social Austrália	Questões para entender o apoio emocional, social e as necessidades espirituais das famílias que lidam com doenças malignas	12 crianças de 9 meses a 10 anos e seus pais 12 mães e 4 pais participaram Os irmãos também participaram, porém o estudo não traz o número desses participantes 32 pais	Entrevistas abertas em profundidade com crianças, pais e irmãos saudáveis. Os dados apresentados no estudo são referentes ao final da fase de indução da remissão
Ow (2003) Serviço Social Cingapura	Experiências de necessidades psicossociais decorrentes de ter uma criança com câncer, de 4 a 8 meses após o diagnóstico		Entrevistas abertas e um questionário semi-estruturado sobre necessidades psicossociais
Shapiro et al. (1998) Multidisciplinar EUA	Associações entre relacionamento familiar, adaptação psicológica dos cuidadores e a habilidade das mães de crianças com câncer para lidar com o sistema de saúde	29 mães	Questionário de 60 itens que registra os níveis de depressão, senso de sobrecarga, questões sobre o relacionamento familiar e padrões de comunicação desde o diagnóstico da criança. O CES-D também foi utilizado como instrumento para avaliar os níveis de depressão. Outras escalas foram utilizadas para sobrecarga, mudanças no relacionamento, comunicação e relacionamento médico-paciente
Yeh C.H (2002) Enfermagem Taiwan	Diferenças entre pais e mães de crianças em tratamento de câncer ou em seguimento ao lidar com o estresse e sofrimento causados pela doença	82 mães e 82 pais	Questionário (PSI/SF; Abidin, 1995) para medir o sofrimento relacionado a ser pai de uma criança com câncer. Escalas: SCL-35R (Symptom checklist-35-revised; Derogatis, 1983) e Marital Satisfaction Scale (Dai, 1985)

Dos 11 artigos selecionados na revisão, constatamos que seis foram elaborados por pesquisadores da área de Enfermagem, sendo que, em um deles, o enfermeiro estava inserido em equipe multiprofissional. Em relação ao ano de publicação, observa-se um maior número de artigos produzidos no ano de 2001 e a ausência de produções nos anos de 1997, 2000 e 2004. Quanto ao país de origem das publicações, os Estados Unidos apresentaram o maior número de estudos sobre a temática desta revisão.

A abordagem metodológica predominante nos estudos selecionados foi a qualitativa, através de estudos descritivos. Dentre esses, pudemos constatar que quatro deles entrevistaram pais e mães, dois estudos apenas os pais e um entrevistou apenas mães, totalizando sete publicações. Em cinco estudos, foram conduzidas entrevistas semi-estruturadas e, nos dois restantes, entrevistas abertas em profundidade. Além disso, observamos que dos quatro estudos que tiveram como participantes o casal, um deles entrevistou os pais simultaneamente (com exceção de um dos casais participantes que optou por ser entrevistado separadamente), outro entrevistou os pais separadamente, e os outros dois restantes não mencionaram esse critério nos procedimentos metodológicos. Vale ressaltar que, dentre as produções selecionadas, não houve nenhum artigo de revisão acerca do relacionamento conjugal dos pais da criança com câncer.

Para analisar o conteúdo dos resultados obtidos, cada artigo foi acessado e lido pelas pesquisadoras, trabalhando independentemente uma da outra e por meio de discussões presenciais. Cada artigo foi selecionado e classificado de acordo com a base de dados, autor, origem da publicação, área do conhecimento e abordagem metodológica (POLIT; BECK, 2004; FAIN, 2004; LOBIONDO-WOOD; HABER, 2006). Após consolidar os achados, o percurso do método nos levou a adotar os procedimentos da Análise de Conteúdo. A Análise de Conteúdo classifica a informação textual, reduzindo-a a dados mais relevantes e

simplificados os quais podem ser classificados e agrupados em categorias que os aproxima, de acordo com os seus significados (WEBER, 1990; THOMPSON, 2001).

A partir da análise das publicações selecionadas, identificamos duas temáticas: *A trajetória da doença do filho e as mudanças na vida do casal* e *O casal no enfrentamento da doença do filho: comunicação, papéis e gênero*, descritas a seguir:

A trajetória da doença do filho e as mudanças na vida do casal

As mudanças positivas no relacionamento dos casais conseqüentes à doença não atenuaram o impacto inicial causado pelo diagnóstico do câncer (SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998; MCCUBBIN et al., 2002; LAVEE; MAY-DAN, 2003), o qual coloca a família imediatamente em uma situação de crise (MCCUBBIN et al., 2002). As questões relativas ao relacionamento conjugal surgem logo após a fase de diagnóstico e se manifestam, segundo os estudos, em um período de duas semanas a quatro meses (LEAVITT et al., 1999; MCGRATH, 2001a; YEH, 2002). Nesse período, mesmo aqueles pais e mães que aparentam lidar bem com a situação, confessam que isto só é conseguido mediante autocontrole (MCGRATH, 2001a).

Nas fases subseqüentes ao diagnóstico, observaram-se poucas mudanças na qualidade do relacionamento conjugal dos pais e mães cujas crianças estavam doentes por, no máximo, um ano e que houve mudanças positivas no relacionamento dos casais cujos filhos estavam doentes há dois ou três anos. Mudanças, positivas ou negativas, tendem a diminuir significativamente para aqueles casais cuja criança está doente há quatro anos ou mais (LAVEE; MAY-DAN, 2003). Quando se instala a fase de remissão, a família tende a voltar ao normal, experimentando uma sensação de fortalecimento. Entretanto, todo o processo de crise se reinstala, caso ocorra a recorrência da doença (LAVEE; MAY-DAN, 2003; YEH, 2002).

A revisão evidencia a necessidade de não só contemplar as diferentes fases da doença da criança, mas também a de realizar estudos longitudinais que contribuam para a compreensão da experiência de pais e mães no curso da doença de seus filhos (YEH, 2002), o que possibilitará a compreensão dos efeitos da doença do filho na relação do casal, baseando-se em um período maior durante o curso da doença (YEH, 2002). Destaca-se, assim, a necessidade dessa compreensão não só durante a fase de diagnóstico, que normalmente é considerada o período de maior estresse, mas se estender ao longo do tratamento da doença da criança, quando pais e mães sentem o esgotamento de seus recursos internos e externos (LAVEE; MAY-DAN, 2003).

Estudos apontaram a maior proximidade do casal, mas relataram que as circunstâncias adversas da doença do filho demonstram as forças e fraquezas do casamento (LAVEE; MAY-DAN, 2003). Um desses estudos, que utilizou como instrumento de coleta de dados uma escala de dez itens para averiguar a qualidade do relacionamento conjugal, além de entrevistas com ambos os cônjuges, identificou, dentre as mudanças positivas, que o adoecimento da criança leva à percepção dos traços pessoais e comportamentais do cônjuge, além do aumento da capacidade de resolução de conflitos e da confiança interpessoal (LAVEE; MAY-DAN, 2003). Alguns casais ainda vivenciam o fortalecimento e maior flexibilidade da relação, por meio de uma união conjugal mais coesa, um maior senso de confiança e apoio, necessário para que o casal enfrente junto às demandas desse período estressante. Outro estudo (BRODY; SIMMONS, 2007) ainda acrescenta relatos de pais que afirmaram que este fortalecimento da relação se dá em virtude do maior tempo que passam com suas esposas, nos cuidados ao filho doente.

Brody; Simmons (2007), em seu estudo acerca da resiliência familiar, sob a perspectiva paterna, observaram que os maridos vivenciam um estresse interpessoal com suas esposas em decorrência da doença da criança, o que faz com que eles apresentem uma tendência a se

isolar e a se sentir sem apoio e, como consequência, surgem os atritos entre o casal. Os altos níveis de estresse foram apontados como um fator que influencia negativamente o relacionamento conjugal desses casais. Em um dos estudos, desenvolvidos com mães, algumas delas relataram que embora sua relação com o cônjuge seja forte, as circunstâncias adversas e estressantes, geradas pela doença da criança, fragilizam a ligação com o parceiro (CARRIÓN, 2005).

O único estudo selecionado, para a revisão que tinha como temática exclusiva a relação conjugal de pais de crianças com câncer, indicou a relação íntima e a sexualidade do casal como um dos aspectos mais críticos da relação, após o adoecimento da criança (LAVEE; MAY-DAN, 2003). Houve piora neste aspecto do casamento para quase metade dos casais participantes da pesquisa e, segundo os autores, uma possível justificativa para essa questão seria o fato de que os casais investem suas energias físicas e emocionais na doença da criança, o que os deixam sem tempo e esgotados para a vida sexual e outras atividades, como o lazer.

O casal no enfrentamento da doença do filho: comunicação, papéis e gênero

A comunicação foi tratada, por alguns autores, como o cerne do relacionamento conjugal de pais e mães. Alguns dos estudos incluídos nesta revisão (SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998; MCGRATH, 2001a; LAVEE; MAY-DAN, 2003) trouxeram a comunicação como uma importante ferramenta para o casal durante o processo de enfrentamento da doença do filho. O distanciamento e a falta de diálogo foram atribuídos ao aumento das demandas causadas pela situação e à intensificação do sofrimento do casal (SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998). As constantes e prolongadas hospitalizações da criança, muitas vezes distantes da cidade de origem da família, podem levar o casal ao distanciamento geográfico, o que inviabiliza ainda mais sua comunicação (MCGRATH, 2001a). Os casais argumentaram que há questões que precisam ser compartilhadas, o que é

dificultado pela comunicação por telefone ou a completa falta de troca de informações. Alguns casais se queixaram da falta de tempo e de oportunidade para conversar e fazer planos. A qualidade da comunicação entre os cônjuges foi apontada como um fator que contribuiu para a diminuição do senso de sobrecarga que esses pais e mães vivenciaram (SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998).

Dentre as alterações vividas com o diagnóstico do câncer infantil, há também aquelas que implicam na troca de papéis e em novas atribuições para cada um dos cônjuges. Dois dos estudos (MCGRATH, 2001a; CHESLER; PARRY, 2001) mostraram que o conflito de papéis vivido por alguns casais reflete, principalmente, as questões de gênero, no que se refere à dificuldade que os homens têm para reconhecer e expressar suas fraquezas e seu receio em demonstrar vulnerabilidade, quando deles se espera força e coragem. Os pais justificaram o fato de não compartilharem certas dificuldades com suas esposas porque temem parecer fracos, uma vez que deveriam ser a “rocha” em que se apóia a família. Alguns pais afirmaram que o papel de provedor do lar os faz se sentirem culpados, pois a criança doente fica somente sob os cuidados da esposa (CHESLER; PARRY, 2001). Nesse mesmo estudo (CHESLER; PARRY, 2001), que teve como participantes pais de crianças com câncer e cujo objetivo foi o de apreender a perspectiva paterna acerca das questões familiares no curso do câncer infantil, observou-se certa dificuldade dos homens para compartilhar informações íntimas entre si, principalmente as relativas às tensões familiares e conjugais (considerando-se a interdependência emocional, a sexualidade e os afazeres), pois, para eles, essas questões estão relacionadas à lealdade conjugal e familiar. Por isso, acreditam que revelá-las em grupo os tornam, junto às suas esposas e filhos, mais expostos e vulneráveis do que já se encontram em virtude da situação de adoecimento na família.

O rearranjo de papéis e responsabilidades implica, na maior parte das vezes, na permanência de um dos cônjuges, pai ou mãe, do domicílio e, conseqüentemente, no

afastamento da criança doente. Comumente, é a mãe que se ausenta do lar, e essas ausências freqüentes da mãe e da criança doente, em decorrência das hospitalizações, afetam todos os componentes da família, em especial os outros filhos e o cônjuge. As mães se queixam por deixar o papel de responsável pelo lar e pelo cuidado dos demais filhos, já que os pais, que antes não se envolviam de maneira direta com essas tarefas, passam a assumir esses papéis, cuidando das crianças e da manutenção do lar, mesmo trabalhando fora. Em um dos estudos (CARRIÓN, 2005), de abordagem qualitativa, em que foram entrevistadas mães de crianças com câncer, uma delas relatou que não há como ser uma dona de casa normal, porque as circunstâncias fazem com que o marido, a casa e seu papel de esposa não existam, sendo substituído apenas pelo papel de mãe, o que certamente gera mudanças no relacionamento com o parceiro.

Cada cônjuge vai lidar de maneira diferente com a criança doente, que nem sempre corresponde às necessidades do outro. Por exemplo, a mãe pode se sentir cansada de cuidar do filho doente e esperar que o pai assuma esse papel, quando ele chega em casa também cansado e sobrecarregado do trabalho. A impossibilidade de assumir o papel de cuidador faz com que os homens tendam a se isolar dos acontecimentos e a se sentirem desinformados e desapoitados. Já as mulheres relataram sentir a ausência e desapoio do marido quando mais precisam dele, uma vez que, para elas, o apoio do marido consiste em seu envolvimento nos cuidados à criança doente (MCCUBBIN et al., 2002; YEH, 2002). Todo esse conflito, as pressões do trabalho, a dificuldade para equilibrar os papéis e assumir novas atribuições na família, segundo grande parte dos estudos (LAVEE; MAY-DAN, 2003; MCCUBBIN et al., 2002; YEH, 2002; CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001a), podem contribuir para o estresse conjugal. Há um decréscimo para ambos, pai e mãe, na percepção de apoio vindo do cônjuge e na qualidade de seu relacionamento conjugal.

Os cônjuges esperam receber apoio um do outro, depois que o diagnóstico da doença é confirmado. Pais e mães queixaram-se por terem que tomar decisões importantes na ausência do cônjuge cuidador e, para eles, a confiança torna-se algo imprescindível na situação de troca de papéis, quando muitas vezes um dos cônjuges tem de tomar uma decisão importante sem consultar o outro. Em circunstâncias como essas, a flexibilidade para lidar com as mudanças de papéis, para ambos os gêneros, foi tida como algo essencial (LAVEE; MAY-DAN, 2003; MCCUBBIN et al., 2002; GOLDBECK, 2001; CHESLER; PARRY, 2001; MCGRATH, 2001a).

Os pais e mães salientaram a importância de trabalhar juntos, em parceria, como um time, independente da forma como se dá a divisão de papéis (MCCUBBIN et al., 2002; OW, 2003). Segundo eles, cada uma das partes tem de considerar a outra como vital. Outro aspecto apontado foi a importância da disponibilidade emocional dos pais e mães quando estão separados, assim como quando estão juntos, o que significa considerar a existência do outro e não deixar o cônjuge em segundo plano (MCCUBBIN et al., 2002).

Nos casos em que há o fortalecimento do vínculo entre o casal, observou-se que os cônjuges sentem a ausência do companheiro e que, em meio às tensões, compartilham estratégias para lidar com a situação, dentre elas o encorajamento mútuo. Alguns estudos ainda mostraram que os casais que já enfrentavam problemas conjugais prévios à descoberta do câncer da criança perceberam que estas questões devem ser deixadas de lado, em prol da parceria nos cuidados ao filho doente (OW, 2003; MCCUBBIN et al., 2002).

Os dados do estudo revelaram que, em se tratando do país de publicação, os Estados Unidos apresentam o maior número de produções acerca do relacionamento conjugal dos pais da criança com câncer, enquanto no Brasil, não foram encontradas publicações a respeito dessa temática nos últimos 10 anos. Este indício serve de alerta e incentivo, para que

pesquisadores de outros cenários invistam em mais pesquisas, o que contribuirá para a compreensão do tema em diferentes contextos socioculturais.

A análise dos estudos selecionados, na presente revisão, evidenciou a importância de compreender a relação desses casais de maneira temporal, nas diversas fases da doença da criança, sendo que cada uma delas trará mudanças distintas e diferentes fatores determinantes para o fortalecimento ou crise do relacionamento conjugal (YEH, 2002), como as trocas de papéis e suas relações com a identidade de gênero, a diminuição do apoio vindo do cônjuge (LAVEE; MAY-DAN, 2003) e de outras fontes, como a família estendida e pessoas consideradas significativas na vida do casal (MCGRATH, 2001b).

A questão do apoio é algo essencial na trajetória desses casais, principalmente em se tratando do apoio emocional (SVAVARSDOTTIR, 2005), cuja falta leva ao sentimento de desamparo das mulheres e à tendência ao isolamento dos homens (CHESLER; PARRY, 2001). Mesmo que homens e mulheres se revezem nos cuidados ao filho doente, na manutenção do lar e das obrigações profissionais, ainda é difícil lidar com essa troca de papéis e aceitá-la quando todas essas questões vão de encontro com as diversas esferas da identidade de gênero, que podem dificultar ou inviabilizar a complementaridade de papéis e responsabilidades (CHESLER; PARRY, 2001; GOLDBECK, 2001). Dar atenção especial a esses aspectos é um importante recurso para os profissionais de enfermagem, como uma maneira de colaborar na busca e escolha do tipo mais adequado de apoio social a oferecer, o que pode promover o fortalecimento do relacionamento conjugal desses pais, durante a doença da criança (LAVEE; MAY-DAN, 2003).

As dificuldades na área da comunicação emergem de maneira freqüente no estabelecimento da relação desses casais (SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998; MCGRATH, 2001a; LAVEE; MAY DAN, 2003), representando uma barreira para a transmissão de apoio entre os cônjuges, uma vez que a comunicação precária tipicamente

resulta em um crescente campo de conflitos e discórdias, interfere na proximidade dos casais e impede que se sintam emocionalmente próximos nos momentos difíceis (DUMAN et al., 2007). Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, deveriam tentar coletar dados na família continuamente, como uma forma de avaliar alguns aspectos do relacionamento conjugal de pais e mães de crianças com câncer. O conhecimento desses e de outros aspectos, relativos ao relacionamento conjugal de pais e mães de crianças com câncer, contribuirá de maneira significativa para que os profissionais de enfermagem e toda a equipe se instrumentalizem para avaliar continuamente a situação desses casais, de acordo com a fase da doença pela qual a criança passa. Além de se tornarem aptos a identificar conflitos, problemas na comunicação e a falta de sintonia entre o casal, oportunizando e incentivando o diálogo, o reconhecimento das fraquezas de cada um dos cônjuges e facilitando o resgate das potencialidades do relacionamento.

Esses são alguns dos recursos para encorajá-los a expressarem seus sentimentos, buscarem apoio mútuo e a estabelecerem uma parceria para lidar com as circunstâncias adversas (MCCUBBIN et al., 2002; OW, 2003). Não só uma parceria entre si, como também entre casal e equipe de saúde, já que a comunicação efetiva entre os cônjuges e um relacionamento conjugal coeso reflete-se na maneira com que o casal busca apoio e se relaciona com a equipe envolvida no tratamento da criança (BRODY; SIMMONS, 2007; SHAPIRO; PEREZ; WARDEN, 1998).

Na perspectiva das pesquisas futuras, faz-se necessário desenvolver mais estudos que envolvam simultaneamente as experiências de homens e mulheres que vivenciam juntos os desafios relativos a ser pai e mãe de uma criança com câncer, evitando uma abordagem unilateral e parcial, gerada pela participação de apenas um dos membros do casal, o que dificulta a compreensão da relação, composta por duas pessoas que precisam consolidar uma parceria (OW, 2003; MCCUBBIN et al., 2002).

Ao conduzir estudos com casais, é importante que o entrevistador ofereça a opção de entrevistas conjuntas ou individuais (DUMAN et al., 2007). Alguns deles preferem entrevistas individuais, principalmente quando o casal encontra dificuldades para compartilhar a experiência da doença ou quando temem expor informações confidenciais na presença do cônjuge. Em contrapartida, segundo o estudo de Morris (2001), outros hesitam, sob a justificativa de que não há segredos que não possam ser compartilhados entre o casal.

A literatura (MORRIS, 2001; DUMAN et al., 2007) nos traz alguns benefícios da entrevista conjunta, como: a chance de observar como o casal enfrenta a experiência por que passa, a possibilidade de observar como os participantes reagem à perspectiva do outro, além de permitir que o pesquisador observe a interação entre o casal. É responsabilidade do pesquisador considerar as preferências dos depoentes, as quais vão variar de acordo com fatores pessoais e culturais.

As circunstâncias adversas inerentes ao câncer infantil tornam o relacionamento de pais e mães de crianças com câncer um importante foco de atenção e cuidado. Apesar dos poucos estudos que tratam dessa temática, o conhecimento já produzido e apresentado nesta revisão pode oferecer contribuições importantes para implementar o cuidado de enfermagem a esses casais durante a doença de seus filhos. Cabe aos profissionais de enfermagem acessar informações importantes, como a situação prévia do relacionamento do casal, como uma forma de avaliar como o câncer mudou sua vida conjugal, além de encorajá-los a expressarem seus sentimentos, a encontrarem suas potencialidades e possibilidades, a fim de estabelecerem uma parceria favorável durante esta desafiante trajetória.

Justificativa

Partimos da compreensão de que a doença crônica, especificamente o câncer, é um problema de saúde pública (CASTRO; PICCININI, 2002; GODSHALL, 2003; DAMIÃO; ÂNGELO, 2001; JELLINEK, 2005; OGLE, 2006), que é necessário incluir as famílias na assistência e no processo diagnóstico terapêutico e, ainda, que é importante compreender as relações familiares no curso de uma enfermidade como o câncer, a fim de auxiliar seus membros na trajetória da doença e ter acesso às individualidades daqueles com os quais interagimos durante o cuidado. Nesse sentido, nossa intenção é explorar e compreender quais são as repercussões do câncer na relação conjugal de pais de crianças com câncer, a fim de subsidiar o planejamento do cuidado a essa clientela, pela enfermagem e por outros profissionais de saúde.

Objetivo

O presente estudo tem como objetivo:

- Compreender as repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais.

Percurso Metodológica

4 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa (POLIT; BECK, 2004). A opção por essa abordagem deu-se por sua capacidade de alcançar os níveis mais profundos das relações sociais, os quais não podem ser operacionalizados em números ou variáveis. A abordagem qualitativa é empregada para a compreensão de fenômenos caracterizados por um alto grau de complexidade interna, com aspectos que não podem ser quantificados, enfatizando os significados das coisas, emoções, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 2007). Além disso, a pesquisa qualitativa busca respostas em questionamentos baseados na realidade e nos pontos de vista dos participantes, através de recursos metodológicos que descrevem as dimensões, variações e importância de um determinado fenômeno (POLIT; BECK, 2004).

4.1 Considerações éticas

Considerando-se que o presente estudo envolve seres humanos, o protocolo de pesquisa foi submetido à revisão ética e ao acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), em cumprimento à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), tendo sido aprovado (Processo HCRP nº 2545 / 2007) (ANEXO).

Como parte da documentação prevista nesta legislação, elaboramos o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE) por meio do qual, através de uma linguagem clara e objetiva, os sujeitos da pesquisa foram informados sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos de coleta de dados, os possíveis constrangimentos ou benefícios, bem como lhes foi garantido o sigilo e respeitado o desejo ou não de participar da pesquisa. Este documento foi entregue e discutido com o casal participante, antes do início de cada

entrevista e, àqueles que concordaram em participar, foi solicitado que assinassem o termo e lhes foi entregue uma cópia do mesmo. Nessa ocasião, também foi solicitada a autorização para a gravação da entrevista em gravador digital e lhes foi assegurado o acondicionamento do material em lugar seguro, preservando o sigilo das informações e resguardando a identidade dos entrevistados. É importante esclarecer que para manter o sigilo quanto à identidade dos participantes, cada um deles recebeu um nome fictício, não relacionado em nenhum aspecto a sua identidade real.

4.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no HCFMRP-USP, na unidade localizada no *campus* universitário. A instituição em questão é um hospital-escola e, dentre outras especialidades, é referência para o tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos. O atendimento ocorre em unidades ambulatoriais, de internação, laboratórios e serviços especializados, objetivando tratamento e acompanhamento das crianças com câncer e suas famílias. O HCFMRP-USP também trabalha, em parceria, com o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), o qual é formado por uma equipe multiprofissional composta por profissionais da área médica, enfermagem, serviço social, nutrição, psicologia e odontologia, além de estagiários, voluntários e familiares de crianças com câncer. O GACC desenvolve atividades técnico-científicas e assistenciais que complementam o tratamento oferecido por este hospital (GACC, s. d.).

4.3 A inserção no campo empírico

A inserção no campo de pesquisa se deu a partir de março de 2007, quando passei a participar das reuniões da equipe multidisciplinar do setor de Onco-Hematologia do Serviço de Pediatria do HCFMRP-USP, cuja periodicidade é mensal, ocorrendo na primeira quarta-

feira do mês, das 8:30h às 9:30h. Em uma dessas ocasiões, apresentamos a proposta do projeto de pesquisa que deu origem a este trabalho, para apreciação dos membros da equipe e, na oportunidade, recebemos valiosas sugestões para seu aprimoramento. Desde essa mesma data, março de 2007, passei a participar das reuniões clínicas, para apresentação e discussão dos casos clínicos pela equipe responsável pelo tratamento das crianças internadas no setor de Onco-Hematologia da enfermaria de Pediatria do HCFMRP-USP, que são realizadas todas as quartas-feiras, no período da manhã, com duração variando de duas a três horas, de acordo com o número de crianças internadas no setor. A participação nessas reuniões contribuiu para conhecer os aspectos clínicos da patologia das crianças internadas no hospital e para minha aproximação com os membros da equipe, responsáveis pelo tratamento das crianças internadas. Além das reuniões, freqüentei também o Ambulatório de Pediatria do HCFMRP-USP, local onde ocorre o seguimento das crianças com câncer atendidas pelo hospital, para conhecer e me aproximar das crianças e dos pais que comparecem às consultas. Essa aproximação foi essencial para o estabelecimento de contato com os profissionais do ambulatório, das áreas de Serviço Social e Psicologia, e facilitou, inclusive, a seleção dos sujeitos participantes do estudo.

Como recurso para me aproximar do campo de pesquisa, realizei estágio voluntário, com carga horária de 60 horas na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e ainda participei do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), sob a supervisão da orientadora deste trabalho, acompanhando alunos do terceiro ano de graduação em enfermagem durante seus estágios curriculares, nessa mesma unidade. Durante essa experiência, me aproximei das crianças internadas e de seus familiares, o que contribuiu para o estreitamento de vínculos e seleção dos potenciais participantes desta pesquisa.

4.4 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa pais e mães de crianças com diagnóstico de câncer, em tratamento ou acompanhamento na enfermaria e no ambulatório de distúrbios onco-hematológicos do HCFMRP-USP. Nove casais ingressaram no estudo, totalizando 18 sujeitos (nove pais e nove mães). Esse número correspondeu à participação dos sujeitos até que fosse observada a saturação teórica do conteúdo dos depoimentos, seja pela reincidência das informações fornecidas ou ausência de novas informações representativas das experiências dos participantes da pesquisa.

Os critérios para inclusão dos sujeitos foram: pais e mães de crianças com câncer, em seguimento na instituição selecionada, com experiência da doença de, no mínimo, seis meses e que concordassem livremente em participar da pesquisa; a união do casal deveria ser reconhecida por ele mesmo, independente do caráter da mesma, ou seja, do relacionamento entre o homem e a mulher ser consensual ou legítimo; pais e mães deveriam residir no mesmo domicílio, não importando o tempo de união dos mesmos.

4.5 Procedimentos para coleta e registro dos dados empíricos

Os dados foram coletados a partir de entrevistas em profundidade, disparadas a partir de uma questão norteadora, gravadas com o uso de um gravador digital e realizadas individualmente, em uma das salas de reuniões anexas à Enfermaria de Pediatria, no HCFMRP – USP, no Ambulatório de Pediatria da mesma instituição, na Casa de Apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) e, em uma das ocasiões, no domicílio do casal, conforme disponibilidade, viabilidade e escolha dos participantes.

Todas as entrevistas foram realizadas e transcritas, na íntegra, pela pesquisadora. A entrevista em profundidade foi adotada por permitir o acesso a aspectos específicos e detalhados, além de permitir ao entrevistado retomar sua vivência de forma retrospectiva e

interpretativa (POPE; MAYS, 2005). A entrevista é uma das principais técnicas de coleta de dados em pesquisas qualitativas, pois permite a interação entre o entrevistador e o entrevistado (LÜDKE; ANDRÉ, 1986). É um olhar cuidadoso sobre a própria vivência ou sobre determinado fato (MINAYO, 2007).

A opção por entrevistas individuais deu-se após a busca de estudos, na literatura nacional e internacional, que apontassem a técnica mais adequada e comumente utilizada nas pesquisas envolvendo casais. A literatura sugere que, quando separados, os participantes são capazes de se expressar melhor e expor informações confidenciais, sem o constrangimento da presença do cônjuge (DUMAN et al., 2007). Além disso, a realização de entrevistas com ambos os cônjuges, simultaneamente, requer um preparo adequado do entrevistador e o emprego de técnicas específicas, não compatíveis com a realidade de nosso estudo.

Como recurso adicional, consultamos os prontuários das crianças para o eventual esclarecimento de informações importantes para a pesquisa, como dados de identificação das crianças e de suas famílias, diagnóstico e fase da doença em que a criança se encontrava.

Realizamos um estudo-piloto para nos certificarmos da pertinência da questão norteadora, a saber: *“Conte-me como tem sido seu relacionamento com sua (seu) esposa (o), após a doença de seu filho?”* Não houve mudança na questão norteadora após o estudo-piloto, pois a mesma foi suficiente para disparar conversas produtivas e amplas o bastante para ter acesso às percepções dos casais acerca de seu relacionamento conjugal, após o adoecimento da criança. Durante as entrevistas, foram observados detalhes do ambiente, da postura dos entrevistados, bem como dados não-verbais.

Os primeiros contatos com os casais aconteceram principalmente no ambiente hospitalar, durante as internações. Nessas ocasiões, a pesquisadora se identificava como estudante de pós-graduação, fazia um breve relato dos objetivos da pesquisa, convidando pais e mães a participarem do estudo. Nas ocasiões em que a criança estava em companhia de

apenas um dos pais, era feito o convite para aquele que estava acompanhando a criança, solicitando que comunicasse o cônjuge sobre a realização do estudo e o convidasse a participar, a fim de evitar que um deles fosse entrevistado sem que o outro tivesse conhecimento da pesquisa e também se dispusesse a participar. De qualquer forma, na ocasião do encontro com o participante que não estava acompanhando a criança, a pesquisadora esclarecia novamente os objetivos da pesquisa, dando oportunidade para que o mesmo esclarecesse suas dúvidas e reafirmasse o seu desejo de participar do estudo. A grande maioria dos participantes não residia no município de Ribeirão Preto, onde a criança fazia o tratamento e, por isso, em alguns casos, foi necessário agendar datas diferentes para a condução das entrevistas com cada um dos cônjuges.

Na oportunidade para a realização das entrevistas, o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE) era entregue e lido pelo participante, esclareciam-se os procedimentos da pesquisa e solicitava-se sua assinatura, caso concordasse em participar do estudo. Esse processo foi, de certa maneira, facilitado pela aproximação prévia da pesquisadora com esses casais, seja durante a realização de estágio voluntário ou durante a supervisão de estágios dos alunos de graduação.

Mesmo nos casos em que os pais foram contatados por telefone ou abordados durante a espera das consultas do ambulatório, não observamos, em nenhum momento, resistência para o ingresso na pesquisa. Ao contrário, os participantes, além de se mostrarem solícitos a participar do estudo, ainda ofereceram opções de locais para realização das entrevistas, como a Casa de Apoio do GACC ou seu próprio domicílio, o que foi de grande valia para a coleta dos dados, já que o ambiente do ambulatório, além de ser caracterizado como um local de grande fluxo de pacientes, acompanhantes, estudantes e profissionais, sofre a interferência de intensos ruídos, o que certamente prejudica a captação, a gravação e o registro dos dados.

Os dados foram coletados de fevereiro a maio de 2008. Inicialmente, a pesquisadora sugeria aos pais que expusessem sobre a trajetória da doença da criança, do diagnóstico até o momento da entrevista, elencando as mudanças, dificuldades e experiências vividas. Esta foi uma importante estratégia de aproximação entre a pesquisadora e os participantes, principalmente no sentido de estreitar ainda mais o vínculo e estabelecer um nível de confiança suficiente para o fornecimento de informações pessoais, acerca do relacionamento conjugal após a doença da criança, muitas vezes sequer compartilhadas com o próprio cônjuge ou profissional de saúde. Na sequência, a pesquisadora questionava aos participantes a respeito de seu relacionamento conjugal, após o diagnóstico da doença da criança, utilizando a pergunta norteadora.

A partir da pergunta norteadora, e tendo como base a literatura da área, esperávamos que alguns tópicos fossem abordados, como: sentimento dos pais (pai e mãe) perante a doença do filho (a); aspectos negativos / positivos na relação conjugal, após a doença da criança; interação entre o casal; as mudanças na rotina desses pais e mães, após a doença do filho (a); perspectivas do casal sobre a doença da criança e as repercussões em seu relacionamento conjugal; expectativas em relação ao prognóstico da doença e restabelecimento da rotina do casal. Contudo, é importante ressaltar que os participantes foram se colocando livremente, sem serem questionados especificamente sobre os pontos acima, já que o intuito era deixá-los o mais à vontade possível para expressar tudo que lhes fosse significativo e que dissesse respeito ao relacionamento com seu cônjuge, após o adoecimento da criança.

As entrevistas em sua maioria foram realizadas no ambiente hospitalar, durante a internação da criança para procedimentos terapêuticos, como a administração de quimioterapia, bem como internações por intercorrências durante o tratamento, como infecções e/ou comprometimento do estado imunológico da criança. Duas entrevistas foram realizadas na Casa de Apoio do GACC, na ocasião em que pais e mães estavam hospedados

naquele ambiente, aguardando uma viagem a passeio, promovida pelo mesmo grupo. Um dos casais optou por ser entrevistado em seu domicílio, na cidade de Ribeirão Preto, tendo em vista sua dificuldade para comparecer ao hospital. A oportunidade de realizar a entrevista com esse casal no domicílio foi de grande importância, já que a realização de entrevistas no ambiente domiciliar traz aos entrevistados um senso de controle maior da situação, permitindo, assim, que eles exponham com maior tranquilidade questões significativas para eles (BANKS; SANTOS; ROFF, 2003). Contudo, como já mencionado, em virtude de a maioria dos participantes não residir no município onde a pesquisa foi desenvolvida, não foi possível realizar as entrevistas no domicílio de todos os participantes, já que a maioria é proveniente de outras cidades, acrescem-se, ainda, as limitações de tempo e recursos da pesquisadora para esse deslocamento.

4.6 A análise dos dados

Os dados empíricos foram analisados, segundo os procedimentos da análise de conteúdo (Figura 1) que consiste em diversas técnicas para a análise sistemática de textos, organizando e integrando narrativas e informações qualitativas, de acordo com os temas e conceitos emergentes (POLIT; BECK, 2004). O objeto da análise de conteúdo pode ser qualquer tipo de informação gravada, tais como entrevistas transcritas, discursos, protocolos de observação, fitas de vídeo e documentos (MAYRING, 2000).

A análise de conteúdo pode ser usada de maneira dedutiva ou indutiva (ELO; KYNGÄS, 2007). Optamos pela análise de conteúdo indutiva que, de acordo com alguns autores (ELO; KYNGÄS, 2007; POLIT; BECK, 2004; MARTELL, 2001; MAYRING, 2000; KANKKUNEN; VEHVILÄINEN-JULKUNEN; PIETILÄ, 2002), é recomendada quando não há conhecimento formado ou suficiente acerca de um determinado fenômeno ou quando esse conhecimento encontra-se ainda fragmentado. Além disso, a análise de conteúdo

fundamenta-se na experiência dos indivíduos, não levando em conta princípios preestabelecidos. No raciocínio indutivo, a generalização deriva de observações de casos da realidade concreta. Sendo assim, são as constatações particulares que levam à elaboração de generalizações (MARCONI; LAKATOS, 2005).

O processo de análise indutiva segue três fases principais: preparação, organização e registro dos dados (ELO; KYNGÄS, 2007). Segundo Cavanagh (1997), a fase de preparação dos dados começa pela seleção de uma unidade de análise que pode ser uma palavra ou tema (ELO; KYNGÄS, 2007; CAVANAGH, 1997). O próximo passo, após a seleção da unidade de análise, será organizar os dados que incluirão as etapas de codificação aberta, criação de categorias e abstrações (ELO; KYNGÄS, 2007; CAVANAGH, 1997). Este processo permite explorar informações, identificar a relação entre os dados e a compreensão dos significados que emergem dos mesmos.

Inicialmente organizamos o material e ordenamos os dados, atribuindo um número para identificação de cada um dos casais. Posteriormente, partimos para a identificação das unidades de análise que podem ser consideradas palavras ou temas relevantes e significativos para o objetivo da pesquisa (POLIT; BECK, 2004). O passo seguinte foi a codificação dos dados em notas e comentários nas margens dos discursos, descrevendo aspectos importantes do conteúdo transcrito. Em seguida, procedemos à categorização dos dados, processo complexo que demanda longo tempo e movimentos de avanço e retrocesso constantes, a fim de agrupar as diversas unidades de registro sob uma denominação comum. Após a geração de categorias, deu-se a etapa de abstração, em que as categorias da etapa anterior se uniram para a formação de categorias principais, que foram avaliadas quanto à sobreposição ou inconsistências. Assim, chegamos às categorias centrais, representativas da percepção dos casais sobre as repercussões do câncer da criança em seus relacionamentos conjugais. A figura 1 ilustra esse processo.

Figura 1 Processo de análise indutiva dos dados, baseado em KANKUNNEN; VEHVILÄINEN-JULKUNEN; PIETILÄ, (2002).

Resultados e Discussão

5 Apresentando os casais participantes da pesquisa e o contexto familiar

Ao todo foram entrevistados nove casais, totalizando 18 participantes. Cada uma das nove díades de pai e mãe era proveniente da mesma família do caso-índice, já que a literatura ressalta a importância de que as pesquisas com casais envolvam membros de uma mesma família, não grupos distintos de homens e mulheres, em que apenas um dos membros do casal fala sobre o relacionamento com seu cônjuge que, na maioria das vezes, não está envolvido no estudo (OW, 2003; MCCUBBIN, et al, 2002).

De modo geral, em relação ao diagnóstico das crianças, filhas e filhos dos casais participantes, observamos que houve uma variedade de tipos de tumores prevalentes na infância, sendo os mais frequentes os tumores de Sistema Nervoso Central (SNC): meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo (PNET) e glioma de vias ópticas. As neoplasias de SNC representam 16,6% de todas as neoplasias malignas da infância e adolescência. É o segundo tipo de neoplasia maligna mais frequente e o grupo mais comum de tumores sólidos. Em geral, crianças com tumores do SNC não compartilham do prognóstico favorável dos outros diferentes tipos de neoplasias da infância. A probabilidade de sobrevida aos cinco anos é de 65% no global, sendo de 74% para astrocitomas e 55% para PNET que, em lactentes, apresenta as menores taxas de sobrevida (LPCC, 2004). Ainda em se tratando de tumores de Sistema Nervoso, porém, Sistema Nervoso Periférico (SNP), uma das crianças apresentava diagnóstico de neuroblastoma, que é a quarta neoplasia mais comum em crianças e a mais comum em lactentes, representando de 7 a 10% de todas as doenças pediátricas malignas. É um dos tumores mais interessantes e mais frustrantes que ocorrem na infância, já que pode apresentar regressão espontânea ou não responder a nenhum tipo de terapêutica, levando ao óbito. Nos lactentes menores de um ano, o prognóstico é favorável, mesmo em casos metastáticos (SÃO PAULO, 2004; RODRIGUES; CAVACAMI, 2004).

Os demais tipos de tumores apresentados pelas crianças, cujos pais participaram do estudo, foram pertencentes ao grupo das leucemias que constituem a neoplasia maligna mais comum na infância, representando 25% a 30% dos casos. A sobrevida de crianças com leucemia, principalmente a Leucemia Linfóide Aguda (LLA), vem aumentando, a partir da década de 1970, estando atualmente ao redor de 80% (LPCC, 2004; SÃO PAULO, 2004; RODRIGUES; CAVACAMI, 2004).

Outro grupo de tumores observado, dentre as crianças cujos pais foram entrevistados, foram os linfomas, principalmente os do tipo não Hodgkin (LNH), quatro vezes mais freqüentes que os Linfomas Hodgkin (LH). Na década de 1960, somente cerca de 20% das crianças sobreviviam pelo menos cinco anos após o diagnóstico de LNH. Entretanto, nos últimos anos, essa sobrevida ultrapassou mais de 70%. No Estado de São Paulo, a sobrevida acumulada para as crianças com linfoma é de cerca de 66%, com pior prognóstico entre as crianças mais jovens, de 0 a 4 anos (SÃO PAULO, 2004; RODRIGUES; CAVACAMI, 2004).

Dos nove casais, apenas dois residiam no município de Ribeirão Preto – SP, local onde foram realizados todos os encontros e as entrevistas individuais, as quais, em sua maioria, ocorreram no ambiente hospitalar, em uma sala de reuniões anexa à enfermaria de pediatria. Todas as entrevistas foram realizadas e transcritas na íntegra, pela pesquisadora, tão logo fosse possível, para que não perdêssemos detalhes importantes da interação com o entrevistado e do contexto da entrevista.

Em média, os encontros tiveram duração de uma hora com cada um dos cônjuges. A inserção prévia da pesquisadora no campo empírico possibilitou, além da obtenção de maiores informações sobre o histórico da patologia da criança e seu quadro clínico, o estreitamento de vínculo com os casais participantes da pesquisa.

Para preservar a identidade dos sujeitos participantes e de seus familiares, os casais, a criança com câncer e os demais membros da família foram representados por nomes de intérpretes da Música Popular Brasileira (MPB) e as famílias foram nomeadas com nomes de músicas compostas e/ou interpretadas por alguns desses cantores. Os nomes dos cônjuges de cada família aparecem em letra maiúscula, ao longo do texto, a fim de facilitar a identificação dos mesmos pelo leitor. Na apresentação das falas selecionadas para ilustrar os temas, utilizou-se a seguinte padronização: os parênteses (...) indicavam recortes dentro da mesma fala e as informações contidas entre colchetes [] referiam-se a observações importantes, as quais contextualizavam as falas ou expressavam comportamentos não-verbais dos participantes.

O Quadro 3 permite visualizar algumas características dos casais participantes do estudo.

Quadro 3 - Caracterização dos casais participantes da pesquisa, segundo nome da família, identificação e idade, tempo de união, número de filhos do casal e tempo de experiência com a doença da criança.

Família	Criança com câncer (idade)	Pai (idade)	Mãe (idade)	Tempo de União	Nº de filhos	Tempo de experiência
1. Águas de Março	Miúcha (07)	TOM (39)	ELIS (46)	11 anos	01	08 meses
2. Oceano	Edu (06)	DJAVAN (33)	SIMONE (30)	13 anos	02	06 meses
3. Relicário	Maysa (01 ano e 09 meses)	NANDO (28)	CÁSSIA (24)	04 anos	01	10 meses
4. Aquarela	Adriana (03)	TOQUINHO (25)	GAL (25)	04 anos	01	01 ano
5. Brasis	Leila (09)	JORGE (45)	ANA CAROLINA (35)	18 anos	03	01 ano e 02 meses
6. Primavera	Raul (04)	TIM (41)	ELBA (36)	12 anos	01	03 anos e 06 meses
7. Catedral	Cazuza (02)	LENINE (33)	ZÉLIA (39)	08 anos	02	01 ano e 04 meses
8. Sampa	Chico (04)	CAETANO (29)	MARISA (39)	07 anos	01	01 ano e 02 meses
9. Alvorada	Clara (10)	CARTOLA (50)	DOLORES (43)	12 anos	02	03 anos

A família “**Águas de Março**” é constituída por TOM, ELIS e Miúcha, a criança com câncer. O casal está casado há cerca de 11 anos e só possui uma filha. TOM é comerciante e ELIS é cirurgiã dentista, porém ambos abriram mão de suas atividades profissionais para se dedicarem integralmente aos cuidados de Miúcha, utilizando-se de reserva financeira. O casal descreve a relação pré-conjugal (namoro) e conjugal como muito estável, antes da doença da criança. A família não é proveniente do município de Ribeirão Preto - SP, entretanto, alugaram uma casa no município, para ficarem durante o tratamento da criança. Possuem condição socioeconômica favorável, o que contribui para lidar com certas demandas do tratamento da criança. Nossos encontros se deram principalmente no ambiente hospitalar, e a entrevista com cada cônjuge foi realizada na sala anexa à Enfermaria de Pediatria do HCFMRP – USP.

A família “**Oceano**” é composta por DJAVAN e SIMONE, casados há 13 anos, pais de dois filhos, sendo um deles, Edu, a criança com câncer. O casal reside na zona rural; DJAVAN é agricultor, trabalha por conta própria, e eventualmente trabalha como pedreiro para complementar a renda familiar. Após a descoberta do diagnóstico da doença do filho, abriu mão do trabalho para acompanhar a esposa e a criança, durante o tratamento, o que foi possível graças ao uso de uma reserva financeira do casal, além de contar com o apoio da família estendida. SIMONE é dona-de-casa e nunca trabalhou fora. O casal não é natural do Estado de São Paulo e, durante o tratamento, alternam-se entre o hospital e a Casa de Apoio do GACC. Possuem uma condição socioeconômica limitada, porém conseguem lidar com as dificuldades, por contarem com o apoio de terceiros. O casal ainda possui mais um filho, o qual fica sob os cuidados dos avós maternos, paternos ou dos tios. Nossos encontros aconteceram no ambiente hospitalar, e as entrevistas foram conduzidas na sala anexa à Enfermaria de Pediatria do HCFMRP – USP.

Fazem parte da família “**Relicário**”: NANDO, CÁSSIA e Maysa, a criança com câncer. O casal está casado há cerca de quatro anos e só tem uma filha. NANDO trabalha com condicionamento de pneus, Cássia também trabalhava no comércio, mas abriu mão do emprego para se dedicar exclusivamente aos cuidados da filha, após o diagnóstico do câncer. O casal não é natural do Estado de São Paulo; quando estão na cidade de Ribeirão Preto, para os ciclos quimioterápicos, eles utilizam a Casa de Apoio do GACC, mas, na menor oportunidade, permanecem todo o tempo juntos durante a internação da criança. Nos períodos mais críticos, NANDO relatou que não conseguia sequer descer para a casa de apoio, ficava aguardando notícias e costumava passar a noite toda sentado nas cadeiras da recepção do hospital. NANDO e CÁSSIA possuem uma condição socioeconômica favorável e não poupam esforços para agradar a criança. Nossos encontros ocorreram, na maior parte das vezes no ambiente hospitalar, sendo as entrevistas realizadas na sala anexa à Enfermaria de Pediatria do HCFMRP – USP e no Ambulatório de Pediatria da mesma instituição.

A família “**Aquarela**” é constituída pelo casal TOQUINHO e GAL, Adriana (criança com câncer) e sua irmã mais velha, fruto de um relacionamento anterior de GAL. Eles estão casados há quatro anos e residiam na zona rural de uma pequena cidade do interior do Estado de São Paulo até o diagnóstico da doença da criança, o que os levou a mudar para a zona urbana. TOQUINHO é agricultor, trabalha para um fazendeiro. O casal reside em um município distante de Ribeirão Preto, sendo assim, hospedam-se na Casa de Apoio do GACC. GAL é quem acompanha a criança nas consultas e internações, já que TOQUINHO não pode se ausentar do serviço. O casal possui uma renda muito limitada para a criação das duas crianças e, principalmente, para manutenção das despesas com o tratamento da mais nova, por isso, contam com o apoio da família estendida de ambos os cônjuges. TOQUINHO vem poucas vezes visitar a filha e se recusa a aceitar o atendimento psicológico oferecido para os pais das crianças com doenças onco-hematológicas. Nossos encontros se deram

principalmente no ambiente hospitalar. Todavia, a realização da entrevista com o pai foi favorecida por um passeio promovido pelo GACC para as crianças e suas famílias, trazendo, à Casa de Apoio, alguns pais que não costumavam permanecer nas internações com suas esposas.

A família “**Brasis**” é composta pelo casal JORGE e ANA CAROLINA, casados há 18 anos, e pelos seus três filhos, sendo a mais nova deles, Leila, a criança com câncer. JORGE é gerente de produção de uma metalúrgica e, junto ao filho mais velho, garante a renda do lar. ANA CAROLINA não trabalha fora, fica por conta dos afazeres domésticos e dos cuidados à criança com câncer, quando no domicílio. O casal permaneceu junto na hospitalização da criança nos primeiros meses de tratamento; passada essa fase inicial, ANA CAROLINA acompanhava a criança nas internações e consultas, enquanto JORGE ficava na cidade de origem da família, cuidando dos demais filhos do casal. Nosso encontro, assim como com o casal anterior, deu-se na Casa de Apoio do GACC, após contato inicial no ambulatório de pediatria.

Compõem a família “**Primavera**”, TIM e ELBA, que são pais de Raul. O casal é procedente de Ribeirão Preto e tem apenas um filho, a criança com câncer. TIM é auxiliar de valores em uma concessionária de manutenção de estradas e rodovias do Estado de São Paulo e, nos finais de semana, trabalha como tosador de animais. ELBA é *designer* de bijuterias há 23 anos, é ela quem possui o maior rendimento da casa e, por isso, durante um dado período do tratamento, TIM quem ficou responsável pelos cuidados e pelo tratamento de Raul. ELBA não abriu mão de seu emprego para os cuidados com a criança com câncer; o casal se revezava, em diferentes períodos do dia. TIM foi quem mais acompanhou a criança durante o tratamento, assumindo o papel de cuidador principal. Isso justifica o fato de Raul ser extremamente apegado ao pai e sempre recorrer primeiramente a ele, quando sente dor ou febre, por exemplo. Até o momento das entrevistas, a maior parte do tratamento de Raul havia

sido conduzida no serviço de medicina supletiva (convênio médico), incluindo o tratamento cirúrgico e as sessões de quimioterapia. Nossos encontros se deram principalmente na residência do casal, que sempre se mostrava solícito e disposto a contribuir com a pesquisa. No primeiro encontro, somente ELBA foi entrevistada, uma vez que a criança não estava se sentindo disposta e preferia ficar com o pai. Sendo assim, agendamos um segundo encontro, em que TIM foi entrevistado, enquanto ELBA saiu com a criança para a casa da avó paterna.

Fazem parte da família “**Catedral**”, LENINE, o pai, ZÉLIA, a mãe, Cazuza, a criança com câncer e seu irmão. LENINE é representante comercial e ZÉLIA é dona-de-casa. LENINE é o responsável pela manutenção do lar. Por isso, durante o tratamento de Cazuza, LENINE não pôde acompanhar a esposa, já que a despesa com a manutenção do lar é grande e dado o caráter autônomo de seu emprego, vendas comissionadas, um dia a menos de trabalho, segundo ele, implica em uma renda diária perdida, já que não tem salário fixo ou proporcional aos dias trabalhados. ZÉLIA, portanto, quem atuou como cuidadora principal da criança durante o tratamento, enquanto o esposo se dedicava às atividades profissionais e aos cuidados com o outro filho do casal, irmão da criança com câncer, que durante o dia ficava na casa das avós materna ou paterna, que se revezam nos cuidados. O casal possui uma condição socioeconômica favorável, mantida somente com a renda de LENINE, o que justifica sua impossibilidade de se ausentar do trabalho. A aproximação da pesquisadora com o casal ocorreu no ambiente hospitalar, onde também foram realizadas as entrevistas.

A família “**Sampa**” é composta pelo casal CAETANO e MARISA, e seu único filho, Chico, a criança com câncer. CAETANO é pedreiro e MARISA é funcionária pública e, na ocasião em que participou da entrevista, encontrava-se licenciada do cargo para se dedicar aos cuidados do filho. Ela quem atuou como cuidadora principal na primeira fase da doença do filho. Após a recidiva, CAETANO abriu mão de seu emprego, de caráter autônomo, para acompanhar a mulher nas internações da criança. Para isso, o casal contou com a ajuda

financeira da família, de ambos os lados. O casal é natural de um pequeno município no Estado de Minas Gerais e grande parte do tratamento da criança foi conduzida em uma cidade próxima à cidade de origem do casal. Após o diagnóstico de recidiva da doença, a criança foi referenciada para o município de Ribeirão Preto, a fim de receber um transplante autólogo de células-tronco. Nossos encontros aconteceram no ambiente hospitalar, principalmente em decorrência de uma internação prolongada da criança que aguardava o referido transplante.

A última família a ingressar na pesquisa, “**Alvorada**”, caracteriza-se por ser uma família recomposta, formada pelos filhos do primeiro casamento de CARTOLA e pelos filhos de relacionamentos prévios de DOLORES. Essa última possui uma filha, fruto de um relacionamento da adolescência, duas filhas da segunda união e dois filhos da união com CARTOLA, que possui quatro filhos do primeiro casamento. Trata-se de uma família conflituosa, principalmente no que tange às responsabilidades de cada cônjuge no cuidado com a criança com câncer, sendo DOLORES aquela que detém as responsabilidades de cuidadora principal. Ambos os cônjuges são artesãos, e DOLORES trabalha como funcionária na oficina do marido. A condição financeira da família é bastante limitada, principalmente pelo grande número de filhos, em sua maioria, menores de idade e ainda dependentes dos pais. Nossos encontros se deram no ambiente hospitalar; as entrevistas foram precedidas de contatos prévios para aproximação, principalmente com DOLORES, já que seu esposo comparecia pouco ao hospital, e, em uma dessas oportunidades, foi possível realizar a entrevista com o mesmo, que se mostrou muito colaborativo, embora se encontrasse muito emocionado e fragilizado com o estado da criança.

A seguir, apresentamos os resultados da análise dos dados empíricos, que representam as consequências do câncer infantil na relação conjugal dos pais, acompanhados de sua discussão. As categorias e subcategorias que representam os resultados deste estudo são:

- **A TRAJETÓRIA DO CASAL NA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: AS PRIMEIRAS MUDANÇAS**
- **O CÂNCER INFANTIL, O RELACIONAMENTO CONJUGAL DOS PAIS E O PAPEL DA COMUNICAÇÃO: FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES**
Compartilhar informações: o processo de tomada de decisão conjunta
- **ALTERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR E IMPLICAÇÕES PARA O CASAL: TRABALHO, LAZER, PAPÉIS E RELAÇÕES DE GÊNERO**
O trabalho e a situação econômica da família
Papéis: mudanças e expectativas do casal
Prejuízos às atividades de lazer
Repercussões na rotina do casal e a necessidade de apoio social
A intimidade e a sexualidade do casal: dificuldades, desafios e questões de gênero
- **ENFRENTANDO O DESAFIO JUNTOS: BALANÇO DA EXPERIÊNCIA E EXPECTATIVAS DO CASAL**

5.1 A TRAJETÓRIA DO CASAL NA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL: AS PRIMEIRAS MUDANÇAS

“Nós perdíamos tudo na vida, mas nós queríamos a saúde dela”
(NANDO, casal 3)

A percepção de sinais e sintomas pelos pais da criança, a procura pelo serviço de saúde e a necessidade de informação e esclarecimento sobre o quadro da criança representaram o início de um difícil processo, repleto de ansiedade, questionamentos, incertezas, dificuldade para definir prioridades e estabelecer os passos seguintes para lidar com o impacto da doença e com todas as mudanças advindas dela.

O diagnóstico do câncer representa o marco do itinerário terapêutico. A partir dele, os casais se viram diante da difícil tarefa de estabelecer prioridades e fazer escolhas, de acordo com o que julgavam, naquele momento, ser melhor para a criança. A análise dos dados aponta

que os casais tomaram uma série de decisões imediatas, na maioria das vezes contextualizadas no presente, tais como a saída temporária ou o desligamento definitivo do emprego, a mudança de casa e até mesmo a mudança do município de origem, a fim de facilitar o acesso ao serviço hospitalar onde a criança era acompanhada.

Os participantes do estudo mostraram os primeiros meses, em média até o sexto mês após o diagnóstico, como o período mais difícil e mais delicado para a relação conjugal. Nesse período é que ocorre o contato com o diagnóstico da doença e todos os sentimentos que o acompanha, incluindo a preocupação com o possível sofrimento da criança, a insegurança e o medo da perda. Representa, também, o início do tratamento e, portanto, a criança permanece por um longo tempo no hospital para a realização de exames que irão direcionar as ações terapêuticas. O contato inicial com a doença e o tratamento podem ser ilustrados pelo trecho abaixo:

É isso, para a gente, assim, na parte da doença foi muito duro, foi difícil no começo, tudo, até a gente assimilar o que era, como era, tal. Ficou meio [interrompeu sua fala]. A vida da gente deu uma reviravolta, virou de ponta cabeça. Essa intercorrência também, com três meses que a gente tinha descoberto a doença, eu fiquei desempregado. Então, muitos problemas de uma vez. No caso da relação conjugal, esses problemas todos assim, às vezes interferem. A gente [o casal] fica com a cabeça mais pensando nos problemas que tentando uma solução. Esse é o erro da gente e, às vezes, dá os desentendimentos, essas coisas.

(LENINE, casal 7)

O acompanhamento da criança durante as internações e o longo tempo destinado ao seu cuidado obrigaram os pais a adiar alguns projetos e a postergar atividades às quais planejavam se dedicar, o que pôde ser observado no depoimento de uma das mães:

(...) Esse tratamento, no começo, exige muito da gente, tá sempre aqui, sempre aqui, então eu botei todo o meu tempo nisso. Não tenho tempo mais pra nada. Eu ia estudar, não estudei. Parei. Eu ia começar a estudar, não quis fazer curso; muita coisa eu parei. Eu perdi tempo pra tudo; meu tempo era jogado só nela [criança com câncer]. Eu fiquei muito fria, era tudo em volta dela e o resto [cônjuge, outra filha] nada, como se só existisse eu e ela.

(GAL, casal 4)

Além das mudanças de planos, o fato de o pensamento de pais e mães se voltar prioritariamente para a doença da criança fez com que o relacionamento com os demais membros da família fosse prejudicado, inclusive a relação com o cônjuge. De acordo com Leavitt et al. (1999), os conflitos de ordem conjugal iniciam-se de duas semanas a quatro meses, após o diagnóstico da doença. A partir desse período, a criança passa a ser o foco da família e o alvo para o direcionamento de toda energia emocional, física e psíquica do casal.

Para Rolland (1995), a doença crônica age como uma espécie de força centrípeta sobre o sistema familiar, sendo assim, se assemelha à adição de um novo membro à família, levando a um processo centrípeto de socialização com a enfermidade, com os sintomas, com a perda de função, com a necessidade de mudanças, com novos papéis práticos e afetivos e com o medo da perda, levando a família a criar um novo foco interno. O foco no filho doente é um processo que parece compartimentalizar a tensão familiar, causada pela doença, canalizando-a para a criança (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). A luta contra a doença e o bem-estar da criança passaram a ser o maior objetivo na vida dos casais participantes do estudo, assim, o cônjuge e os demais filhos foram colocados em um plano mais distante:

Aí começaram as correrias pra cá [hospital] e nessas correrias, acaba se afastando da família. Então, eu comecei a me ligar muito nela e deixar o resto de lado, porque a gente também tem que reconhecer quando a gente deixa os outros de lado. E, através disso, acaba vindo a discórdia, o desentendimento, porque nem sempre entende tudo. Porque igual minha mãe conversa, a gente sempre conversa, a psicóloga falou que mesmo com o tratamento, a gente [o casal] tem que ter o espaço conjugal, nem que seja um dia sair, uma noite ir num local, em outro, distrair. Então, eu não tenho isso, agora que eu tô querendo tentar fazer isso, mas no início não tinha, eu só queria saber dela [criança com câncer] e mais nada.

(GAL, casal 4)

Esquecemos de nós [o casal] dois um pouco; nós pensamos mais nele [criança com câncer] do que em nós dois.

(SIMONE, casal 2)

Nos depoimentos acima, é possível perceber que a mudança de foco, que coloca a criança como o centro da vida, culmina com o distanciamento do casal, já que a criança com câncer e seu tratamento passam a determinar pensamentos e ações (VIANA; BARBOSA; GUIMARÃES, 2007). O alto nível de estresse, ansiedade e as constantes preocupações relativas à gravidade da doença do filho contribuíram para fragilizar o relacionamento de alguns casais. Cada cônjuge, em virtude de sua debilidade emocional, extravasa toda a carga de sentimentos e as dificuldades para enfrentar a situação em direção ao outro, gerando tensão no relacionamento. A criança é poupada, principalmente pelo seu estado de saúde; já o cônjuge passa a ser uma espécie de válvula de escape. As discussões, desentendimentos e desgaste na relação foram se tornando cada vez mais evidentes. A maior parte dos participantes foi capaz de identificar essas mudanças em relação ao parceiro (a), como pôde ser observado nos seguintes relatos:

Então, foi assim, a gente foi deixando muito a vida a dois da gente, muito difícil, porque a gente ficava muito estressado, muito sem paciência. Eu por minha parte, demais. A gente conversava, sabe, era duas palavras e a gente [interrompeu sua fala]. Estressados por tudo, pela doença do Cazuza, pela dificuldade também, porque aí meu marido perdeu o emprego, a situação financeira, a situação de saúde. Então, foi muito desgastante.

(ZÉLIA, casal 7)

Eu tava tão ligada, com a cabeça tão ligada em saber o que ela tinha, que eu não escutava nada. É como se tivesse flutuando, viajando assim, sabe? Falava, mas eu não entendia nada, não conseguia entender, não conseguia captar nada do que ele [marido] falava pra mim e ele [marido] também não. Eu por não saber o que ela tinha, acabava ficando mais apavorada ainda, apavorava ele [marido] e acabava os dois brigando por conta disso. Pela *longitude*, o *alongamento* do tratamento [referindo-se ao tratamento prolongado da criança], chega um tempo que você fica cansada, a mente cansa e você descarrega em todo mundo. Ele [marido] também cansa muito e acaba que a gente briga.

(GAL, casal 4)

As freqüentes discussões e desentendimentos entre os cônjuges, contextualizados no clima de incertezas e sofrimento, intensificaram cada vez mais o distanciamento geográfico, físico e afetivo. O **distanciamento geográfico** ocorreu quando um dos cônjuges permanecia

na cidade de origem, enquanto o outro assumia os cuidados da criança de maneira integral. Essa realidade é comum na instituição selecionada para a realização do estudo, já que o hospital é referência para o tratamento do câncer infantil. Os casais que puderam contar com a presença do cônjuge nos cuidados com a criança, durante a hospitalização, também vivenciaram o **distanciamento físico**, nas ocasiões em que, embora estivessem na mesma cidade, não foi possível a permanência conjunta de pais e mães acompanhando o filho, principalmente em respeito às normas institucionais que levam a um controle da equipe quanto ao fluxo de pessoas na unidade. Enquanto um dos cônjuges estava com o filho na enfermaria, o outro permanecia na Casa de Apoio do GACC. Sendo assim, embora estivessem no mesmo espaço físico, os cônjuges permaneciam separados por longos períodos. O **distanciamento afetivo** esteve sempre atrelado ao distanciamento geográfico e físico e se deu tanto para aqueles casais que permaneceram juntos durante a hospitalização quanto para aqueles em que um dos cônjuges permanecia na cidade de origem.

Nós pensávamos no Edu, ficávamos juntos o dia inteiro, mas na hora de dormir eu ia pra casa de apoio e ele [esposo] ficava aqui no hospital ou se não ao contrário, ele dormia aqui no hospital. Eu dormia na Casa de Apoio. Sempre assim, nós nunca ficávamos juntos e é assim todas as químios [quimioterapias].

(SIMONE, casal 2)

(...) Em termos de família, nós ficamos mais unidos, mas em termos de casal, nós ficamos mais afastados, porque foi um período muito longo que ficava afastado Ele [marido] ficava em casa [cidade de origem], pra trabalhar; eu consegui uma licença no meu trabalho, então, eu fiquei o tempo todo com o Chico, a não ser um período que eu tive uma gripe, aí eu tive que ir pra casa três dias.

(MARISA, casal 8)

Fora eu ter que vir e ficar oito dias, nove dias aqui, ou ele [marido] ficar lá, a gente nunca foi de brigar.

(ANA CAROLINA, casal 5)

Um dos participantes expressou a dificuldade em ter que ficar separado da criança e da esposa, em respeito às normas institucionais, que como já citado, determinam horários de visitas para controle das pessoas que circulam na unidade. Durante a fase diagnóstica e no

início do tratamento, a equipe responsável pelo tratamento costuma ser mais flexível quanto à permanência do casal acompanhando o filho, até que os pais e mães se familiarizem com as rotinas hospitalares e iniciem um processo de compreensão das informações recebidas. Neste período inicial, ocorrem os reajustes e o manejo para lidar com o diagnóstico, se familiarizar com o plano inicial de tratamento e com os alguns limites necessários, uma vez que o espaço físico não comporta e não é adequado à permanência de dois casais no mesmo quarto, por exemplo. No depoimento abaixo, um dos pais (gênero masculino) relata como se sente em relação ao preconizado pela instituição:

Acho que foi só a distância [que interferiu no relacionamento]. Às vezes ficava lá em baixo [Casa de Apoio do GACC], tanto com a preocupação da menina [criança com câncer], quanto afastado das duas [esposa e filha]. Depois de uma certa hora a gente tem que descer e eu passava a noite na portaria com a cabeça muito quente, preocupado.

(NANDO, casal 3)

Os pais (gênero masculino) queixaram-se do quanto foi difícil lidar com a ausência da esposa em casa (distanciamento geográfico e físico) e o quanto isto foi prejudicial para o relacionamento (distanciamento afetivo):

Ah, ficou complicado, porque ela [esposa] fica mais pra cá [Ribeirão Preto] do que em casa. Ela vem, fica aqui uns três dias... Agora mesmo que ela parou mais de vir. Complicou um pouco mais, complicou mais [referindo-se à relação conjugal].

(TOQUINHO, casal 4)

(...) Eu não podia ficar porque eu trabalhava. Tinha os outros dois meninos [irmãos da criança com câncer] que ficavam comigo também. Então, foi difícil no começo; a gente lá, as duas [esposa e criança com câncer] em Ribeirão. Ela [criança com câncer] sempre com febre e fazendo exames até descobrir o que era e, quando descobriu, foi difícil.

(JORGE, casal 5)

5.2 O CÂNCER INFANTIL, O RELACIONAMENTO CONJUGAL DOS PAIS E O PAPEL DA COMUNICAÇÃO: FRAGILIDADES E POTENCIALIDADES

A comunicação emergiu como um aspecto balizador do relacionamento dos pais e mães participantes do estudo e, para alguns desses casais, atuou de maneira favorável no enfrentamento da doença. Para outros, entretanto, o distanciamento, a sobrecarga causada pelo tratamento, o estado de tensão, o estresse, a ansiedade e o nervosismo consequentes à experiência de ter um filho com câncer causaram ou potencializaram os problemas nessa área do relacionamento conjugal.

Para De Carvalho e Sant'anna (2000), a comunicação tem um papel essencial na dinâmica conjugal, tanto quando se dá de maneira verbal quanto não-verbal. Segundo esses mesmos autores, o “dito” e o “não-dito” circulam pela relação e determinam aspectos importantes como o grau de intimidade entre os dois cônjuges, o que significa compreender o outro através do olhar e dos gestos. Uma das mães relatou que, durante a permanência na sala de espera do centro cirúrgico, enquanto a criança era submetida ao procedimento de retirada de massa tumoral, pôde sentir a importância da presença do cônjuge e a compreensão de que, mesmo sem se expressar por palavras (o “não-dito”), dividiram todo o sofrimento causado pelo impacto da doença e a impotência diante da situação:

Nós [o casal] ficamos bobos, eu não chorei, ele não chorou, nós só olhávamos um pro outro, ficamos quietos lá (...). Nós ficamos a noite inteira, ele [marido] sentado de um lado e eu do outro.

(SIMONE, casal 2)

Um dos aspectos importantes para a relação conjugal “saudável”, principalmente nas adversidades, não é a quantidade de troca de informações ou comunicação entre os cônjuges, mas sim a qualidade e a natureza dessa comunicação (MOORE et al., 2004). Os participantes deste estudo queixaram-se, sobretudo, da falta de tempo para conversar sobre assuntos referentes ao tratamento, que ainda foi o assunto mais compartilhado entre os casais e que,

muitas vezes, monopolizou a comunicação entre eles, o que vai de encontro com os achados do estudo de McGrath (2001a) em que os casais se queixavam do pouco tempo e da inviabilidade de conversar sobre o tratamento da criança e, sobretudo, sobre as mudanças em seu relacionamento.

A maioria dos casais não considerou conversar com o cônjuge sobre suas dificuldades para lidar com as mudanças decorrentes da doença, tampouco, tentou dialogar sobre os aspectos desfavoráveis para os dois, enquanto casal, deixando de compartilhar sentimentos, planos e perspectivas, o que pode ser um agravante para a crise conjugal. Analisando o trecho abaixo, é possível perceber certa relutância em abordar esse tipo de assunto com o parceiro:

Olha, sabe que nós não temos tempo? Eu acho que não está sobrando tempo ainda não [Referindo-se à falta de tempo para conversar com o marido sobre o relacionamento conjugal, após a doença da criança].

(MARISA, casal 8)

No trecho abaixo, observa-se que, mesmo estando próximo, durante o tratamento da criança, o casal revelou que há pouca ou nenhuma abordagem de assuntos ligados à relação conjugal, pela falta de um espaço conveniente para tal e por estarem constantemente na presença do filho. Apesar de reconhecer a necessidade de mudanças, o comportamento e as atitudes do casal variam de acordo com a fase do tratamento em que se encontra a criança: fase de crise, crônica ou terminal (ROLLAND, 1995). O casal representado pelo trecho abaixo, havia saído há pouco da fase de crise, ou seja, aquela caracterizada pelo contato inicial com a doença e o aprendizado das rotinas hospitalares, sintomática da doença e procedimentos terapêuticos; e ingressado na fase crônica da doença, sendo essa transição representada pela flexibilidade em relação às preocupações com o relacionamento conjugal. Embora exista o reconhecimento de que a relação está fragilizada, o casal se apropria de uma característica comum nessa fase, a capacidade de manter uma “aparência de vida *“normal”*”,

na presença “anormal” da enfermidade crônica e de suas incertezas” (ROLLAND, 1995), deixando o tempo se encarregar da situação:

Como a gente tá sempre os três [ela, o marido e a criança com câncer] juntos, o tempo todo, a gente não tem tempo de tá discutindo a relação. Então, o tempo tá passando e a gente [o casal], como se diz, o vento tá levando. Eu acho que há uma falha, eu percebo uma falha nesse sentido.
(ELBA, casal 6)

Muitas vezes, nas ocasiões em que foi possível conversar com o cônjuge, não foi oportuno tratar de assuntos referentes à relação conjugal:

Não, não tem muita conversa sobre isso não [sobre o relacionamento com a esposa]. Junta a falta de tempo, não surge a oportunidade, porque às vezes, a hora que tá junto, o assunto não cabe.
(CAETANO, casal 8)

Em alguns casos, embora exista o reconhecimento da necessidade de conversar sobre a relação conjugal, muitos pais e mães, assim como a depoente abaixo, relatam que temem que o convite e o início de um diálogo que aborde o referido assunto possam dar margem a uma discussão que agrave ainda mais a incompreensão entre o casal. Tanto homens e mulheres temem que a tensão, o estresse e a labilidade emocional possam mudar os rumos do diálogo e atuar de maneira desfavorável:

Nem sei por onde começar, porque às vezes também, até no discutir uma relação, pode acabar em uma discussão também, se não souber por onde começar. Então, não sei como seria.
(GAL, casal 4)

Porque é ignorância assim, os dois ignorantes. Ela [esposa] fica ignorante com esse negócio da menina [criança com câncer], fica com a cabeça quente demais. Aí, se for pra conversar [interrompeu sua fala].
(TOQUINHO, casal 4)

Um dos depoentes relata que gostaria de conversar sobre a relação com a esposa e gostaria que a conversa fosse intermediada por um profissional:

Quando ela [esposa] sair [do hospital], nós vamos sentar, eu gostaria de sentar com ela assim, até por intermédio de uma pessoa [refere-se a um profissional], pra pessoa escutar e conversar, para a gente não discutir, porque esse tipo de coisa que eu tô conversando com você, eu não converso com ela [esposa]. É difícil, eu vou falar um negócio pra ela, ela vem me agredindo com palavras. Aí no fim, eu já não quero dar o braço a torcer pra ela. Então, a gente tem que sentar, conversar, ver o que a gente quer: “Então, o que você quer, ser minha mulher, ser minha esposa, minha amiga, você quer ser o quê?”

(CARTOLA, casal 9)

Alguns casais, diante da impossibilidade de estar juntos durante as internações da criança, lançaram mão de estratégias para minimizar a falta de comunicação, como as ligações telefônicas. Embora essas ligações fossem freqüentes, a comunicação por telefone foi limitada, destinando-se, prioritariamente, a obter notícias da criança e informações referentes à rotina do tratamento.

Não foi fácil, mas o telefone [interrompeu sua fala]. Eu ligava direto, tanto que eu falava na firma: “Se quiser descontar de mim, pode descontar, mas eu vou ligar”. Eu queria saber como é que estavam, principalmente uma semana aí que caiu em meio de semana a cirurgia, que não dava pra eu vir.

(JORGE, casal 5)

Os casais relataram que há questões difíceis de serem compartilhadas por telefone, principalmente as concernentes à relação conjugal, o que vai de acordo com os achados de McGrath (2001a). Alguns pais e mães evitaram conversar com o cônjuge sobre o relacionamento, outros se queixaram das impossibilidades para tratar de assuntos referentes ao casal:

Porque não dá tempo de conversar todas as coisas, meia horinha que a gente tem no telefone e tal. Então, é muito espaçada a conversa; não dava pra ter aquela conversa diária, aquele negócio contínuo que a gente precisa ter. Aquela interação diária, a gente [o casal] por enquanto não tá tendo, vai demorar um *golinho* mais [um pouco mais], mas a gente tem que deixar.

(LENINE, casal 7)

Além da comunicação entre o casal, há ainda a comunicação de cada um dos cônjuges com outras pessoas, seja com a família estendida ou com amigos. Conversar com amigos e familiares pareceu ser um recurso importante que proporciona alívio de muitas angústias,

inclusive as relacionadas às dificuldades no relacionamento com o cônjuge no contexto da doença da criança. As mulheres demonstraram utilizar melhor algumas estratégias de enfrentamento, compartilhando informações, sentimentos, emoções e também alguns problemas, com amigos, familiares e profissionais de saúde. Entretanto, encontraram dificuldades para dividir as angústias com seus cônjuges, já que tinham receio da possibilidade de ocorrer interpretações errôneas e, conseqüentemente, que isso pudesse agravar ainda mais as dificuldades de se comunicar com o parceiro. Esses achados corroboram com os de alguns estudos, como o de Ware e Raval (2007), em que os autores afirmam que as mulheres geralmente dispõem de uma variedade maior de mecanismos de enfrentamento nas situações adversas, e um deles é a maior capacidade de se comunicar com terceiros e compartilhar problemas e dificuldades. Na fala abaixo, é possível apreender que uma das mães reconheceu sua maior facilidade de expor sentimentos que o pai, o que a auxiliou a enfrentar o sofrimento em muitas ocasiões:

Ele [marido] nunca foi assim, de conversar com as pessoas ou se abrir. Eu não, se eu estou com problema e se eu sentar perto de alguém, eu falo. Se tiver psicólogo, eu falo. Então eu sempre tenho uma pessoa e gosto muito de ouvir também a pessoa. Às vezes, tem pessoa que tem problema pior que o da gente. Então, a gente vai lá, vai falar os problemas da gente e o problema da pessoa, como é que fica? Então, eu sou sempre de ouvir, de ajudar as pessoas; Ele [marido] não, ele já é mais assim, mais reservado; ele é mais quieto no canto dele. Então, eu acho que ele sofreu mais do que eu.

(ANA CAROLINA, casal 5)

Para aqueles casais que vivenciaram, ao longo da trajetória da doença, aspectos que contribuíram para causar prejuízos à comunicação com o cônjuge, como o distanciamento geográfico, observou-se que esses prejuízos foram os precursores de problemas como a falta de compreensão, afastamento, brigas e discórdias, intensificação de problemas conjugais anteriores à doença, discussão e, até mesmo, agressões físicas que contribuíram para tornar o ambiente domiciliar hostil para a toda a família. Para alguns casais, conversar significava tratar de assuntos referentes ao tratamento da criança e, por vezes, o tempo juntos era tão

escasso que foi utilizado para tratar de assuntos prioritários, referentes à criança e sua doença e não para assuntos relacionados ao dia-a-dia do casal. Isto contribui, conforme consta na literatura, para que os casais vivenciem a exaustão emocional, relacionada à incapacidade de conversar sobre seu relacionamento e solucionar os conflitos de ordem conjugal, o que pode tornar esses pais e mães menos sensíveis às reais necessidades de seus filhos (WALKER et al., 1992).

Em contrapartida, para alguns casais, a comunicação não representou uma área deficitária na experiência da doença de seus filhos. Ao contrário, representou um recurso importante para a aproximação do casal em meio às dificuldades, o que corrobora com os resultados do estudo de Shapiro, Perez e Warden (1998), em que a comunicação efetiva entre os cônjuges foi apontada como um fator que contribuiu para a diminuição do senso de sobrecarga que esses pais vivenciaram ao lidar com a doença da criança.

Nos casos em que a comunicação com o cônjuge atuou de maneira favorável ao relacionamento, no contexto da doença da criança, observou-se que isso se deu porque alguns casais apresentaram algumas características prévias que favoreceram o processo de comunicação com o cônjuge, como o hábito de compartilhar sua rotina, dividir problemas e tentar resolver conflitos por meio do diálogo, antes mesmo do adoecimento da criança. Isto contribuiu para que o casal se sentisse ainda mais unido, ao vivenciar a doença:

A gente conversava muito [durante a internação da criança], a gente saia um pouco, porque ela [criança com câncer] dormia e o guarda deixava nós sairmos. (...) A gente conversa muito, isso até hoje, qualquer problema, entendeu? Qualquer desavença, uma coisa errada, a gente senta, a gente conversa, a gente não briga, não fica discutindo na frente dos filhos; nós nunca gostamos disso.

(ANA CAROLINA, casal 5)

A gente [o casal] conversa muito, desde quando a gente se casou, sempre conversa. Chego do trabalho, pergunto como é que ela [esposa] tá, se ela dormiu bem, como que foi. E é assim o nosso dia-a-dia, e a doença serviu

para aproximar mais ainda, porque nós éramos unidos e acabou unindo mais ainda...

(JORGE, casal 5)

Os casais que observaram mudanças positivas no campo da comunicação, em sua maioria, foram aqueles que tiveram a oportunidade de estar mais próximos durante a internação e o maior tempo juntos, o que facilitou a comunicação com o cônjuge e a partilha de dificuldades, angústias e preocupações. Assim, a comunicação efetiva foi um dos fatores que contribuíram para que esses casais apontassem a melhora no relacionamento com o cônjuge e o aumento da proximidade do casal. Um dos entrevistados afirmou que o maior tempo juntos foi benéfico para a relação do casal, favorecendo o estabelecimento de uma parceria em prol da criança e auxiliando no enfrentamento dos medos e inseguranças causados pela doença:

(...) E, com isso [com a doença], a gente acabou tendo mais tempo de estar junto também, porque apesar de a gente estar em função da Miúcha [criança com câncer], nós também acabamos convivendo um maior tempo juntos e que acabou melhorando o relacionamento. A nossa harmonia tinha que ser maior, tinha que ser uma coisa mais direcionada à Miúcha. Nosso tempo de convivência aumentou e, com isso, o relacionamento estabilizou mais, pelos medos que a gente sofre durante o tratamento, o temor da perda, a hipótese de nada dar certo e você acabar tendo um fechamento aí, que a gente não queria de jeito nenhum. (...) Nosso relacionamento estabilizou mais, em função do tratamento dela.

(TOM, casal 1)

Alguns desses casais viveram a possibilidade de permanecer juntos, durante a hospitalização da criança, graças à escolha de um dos cônjuges, ou de ambos, de abrir mão do trabalho para acompanhar o marido/esposa e a criança. Muitos desses pais e mães não tinham muitas oportunidades para conviver e conversar no dia-a-dia; a saída do trabalho e o aumento do tempo de permanência com o companheiro ampliaram o diálogo e possibilitaram maior “aproximação e harmonia, pelo maior tempo de convivência durante o tratamento” (TOM, casal 1). No depoimento abaixo, um pai comenta sobre o afastamento do emprego, o maior

tempo juntos e, ainda acrescenta, que a dor e o sofrimento também foram elementos que uniram o casal:

A gente [o casal] aproximou mais do que a gente era próximo; com aquilo que passou a gente ficou mais agarrado, né? Acho que por causa da dor também. A gente ficou mais agarrado ainda, porque ela [esposa] trabalhava, eu trabalhava, era muito corrido. Aí a gente não tinha tempo, bem dizer a gente ficava junto à noite. Agora parece que a gente ficou mais próximo, fica mais tempo juntos e tem mais tempo para conversar.

(NANDO, casal 3)

Uma das mães participantes acrescenta, ainda, que além da maior união do casal, houve aproximação e união da família como um todo:

Eu acho que ficou mais unido, bem mais unido, tanto eu com ele [esposo], quanto a família unida, os três [casal e criança com câncer]. Nós ficamos mais unidos ainda. O relacionamento melhorou, porque a gente teve que conviver mais, compartilhar mais coisas, cuidar da nossa filha.

(ELIS, casal 1)

Compartilhar informações: o processo de tomada de decisão conjunta

Compartilhar informações e dividir a responsabilidade na tomada de decisões acerca da terapêutica estabelecida para a criança com câncer mostrou-se importante para alguns casais participantes do estudo. O diálogo e a comunicação se configuraram como importantes fatores facilitadores do processo de tomada de decisão do casal em relação ao tratamento da criança, contribuindo para o melhor funcionamento conjugal (BARBARIN; HUGHES; CHESLER, 1985). Através desse processo, o casal troca informações, processa as possibilidades e procura fazer escolhas consensuais:

A gente sempre conversou muito, parece que nós dois nos completamos nesse sentido. Eu busco as informações e passo pra ele, a gente conversa a respeito e chega sempre em um acordo com relação ao tratamento do Chico. A gente não teve divergência não.

(MARISA, casal 8)

O processo de tomada de decisão quanto a diferentes aspectos do tratamento da criança implica na escolha de algumas ou apenas uma alternativa entre as opções viáveis,

sendo assim, na condição de responsáveis pela criança, os pais precisaram pensar e agir em conjunto, para isso, fez-se necessária a complementaridade entre a necessidade de resolver os problemas e o respeito à opinião do cônjuge (BARBARIN; HUGHES; CHESLER, 1985), o que um dos pais (gênero masculino) denomina como “*resolver de um jeito que fique bom para os dois [o casal]*” (DJAVAN, casal 2) e uma das mães acrescenta:

Eu sou mais retraída, então eu acho que ele toma a frente melhor. Essa tomada [de decisão], assim, às vezes quando precisa fazer alguma coisa, assim, eu tô sempre consultando ele [marido]; nunca decido nada sozinha. Eu prefiro que ele fique junto, que fale. Acho que da mesma forma, ele. A gente [o casal] decidia sempre juntos essa parte [o tratamento da criança] ou em qualquer outra coisa. A gente discutia e resolvia juntos. A gente conversava muito, a respeito de decisões, a gente tava sempre decidindo juntos. O que aconteceu com a gente, a volta que tudo isso deu, a gente tinha que tá realmente decidindo juntos. Conscientes e juntos!

(ELBA, casal 6)

Nos casais que encontravam dificuldades para compartilhar informações sobre a doença entre si, observamos um movimento de isolamento por parte de um dos cônjuges, o qual se sentia excluído do processo de tomada de decisão. No trecho abaixo, o depoente expressa seu ressentimento por não ter acesso a informações importantes sobre o tratamento da criança. Segundo ele, além de conviver com a culpa de não poder estar presente no tratamento, ainda tinha que lidar com o fato de que não participava das decisões referentes ao tratamento da criança:

É até meio doloroso, mas eu não posso [se ausentar do trabalho], meu trabalho é artesanal. Inclusive, tenho três peças para entregar amanhã e nem sei o que vou fazer. Eu queria estar aqui! (...). Eu acho que em um casal, o marido tem que acreditar na mulher e a mulher no marido. Pode ser o que for, mas ela [esposa] tinha que me contar; eu fico sabendo pelos outros. Ela confia mais nos outros que em mim, inclusive ontem eu fiquei sabendo de um negócio do exame da Clara pela boca dos outros. Isso magoa pra caramba!

(CARTOLA, casal 9)

No trecho acima, é possível perceber ainda que, quando uma das partes não participa do processo de tomada de decisão, conseqüentemente, as relações de confiança entre os cônjuges tornam-se mais frágeis. A parte não contemplada no processo decisório sente-se

isolada, sente que não é digna da confiança do outro e que é incapaz de assumir certas responsabilidades no tratamento da criança. É importante ressaltar também que os profissionais de saúde devem estar atentos ao padrão de comunicação do casal, pois nem sempre as informações transmitidas a um cônjuge, necessariamente são compartilhadas com o outro e não se pode participar do processo de tomada de decisão sem estar informado da condição da criança e das variáveis que envolvem o problema em questão. Assim, pode haver necessidade de apoio informativo a um cônjuge, ou até mesmo ao casal, o que pode ser suprido pela equipe de enfermagem e por outros profissionais de saúde (PEDRO, 2008).

Alguns pais (gênero masculino), mesmo se sentindo excluídos do processo de tomada de decisão, afirmaram que aceitam essa condição, porque julgam que suas esposas encontravam-se mais aptas a assimilar as informações fornecidas sobre o tratamento e suas repercussões, estando mais preparadas para os cuidados com a criança. Alguns desses participantes, como ilustrado no trecho abaixo, expressaram a valorização do papel e postura da esposa, enquanto cuidadora, ressaltando suas habilidades:

Eu me sinto muito orgulhoso dela, sabia? Acho que muitas vezes ela ganha muita coisa comigo por causa disso, das atitudes que ela tem pela menina e tal. Ela [esposa] toma umas atitudes legais para a menina; ela [esposa] é uma guerreira. Ela vem e fica a semana inteira; vou ver se ela fica hoje de novo e amanhã eu venho.

(CARTOLA, casal 9)

Além de alguns pais (gênero masculino) considerarem suas esposas mais aptas para cuidar da criança e para serem proativas na tomada de decisões, elas mesmas assumem que desempenham melhor esse papel, mesmo porque muitas delas, quase sempre estão sozinhas quando é necessário tomar alguma decisão referente ao tratamento da criança, como é possível apreender do trecho abaixo:

Em relação ao tratamento, ele [marido] sempre deixou assim comigo, por eu tá sempre por cima de tudo, sempre foi eu que corri atrás de tudo. Eu me ligo mais rápido em tudo, eu sei tudo ao pé da letra; ele [marido] não, ele já é mais complicado, é mais pelo fato de ele ficar mais afastado por conta do trabalho. Uma coisa ou outra [que o marido toma decisão] e acaba que é

tudo mais eu. Então eu acabo que passando pra ele, muitas coisas, sobre como tá sendo o tratamento.

(GAL, casal 4)

A participação conjunta no processo de decisão é algo essencial para que, além de se sentirem mais unidos, os cônjuges sintam que sua opinião é importante e que, de certa maneira, mesmo que não estejam fisicamente presentes no tratamento, participem das escolhas e estabeleçam prioridades para o bom andamento do tratamento da criança e o melhor aproveitamento dos recursos terapêuticos disponíveis. Não compartilhar problemas, decisões e possíveis soluções pode contribuir para “engessar” a parte menos envolvida no tratamento, durante a experiência de enfrentamento da doença do filho, o que pode comprometer ainda mais a interação do casal.

De maneira geral, a comunicação se apresentou como um aspecto vital para o relacionamento conjugal dos casais participantes do estudo. Para alguns, ela representou o cerne de muitos dos problemas enfrentados por esses pais e mães; para outros, representou um campo em que se evidenciam as fraquezas do relacionamento conjugal após a doença da criança. Entretanto, quando efetiva, tornou-se um elemento essencial para a aproximação do casal e um importante facilitador do processo de tomada de decisão. A relação conjugal desses pais, como apontado por um dos entrevistados, é fortalecida pela “*comunicação e diálogo, acompanhados de respeito*” (JORGE, casal 5). Assim, tanto a observação da comunicação verbal quanto a da não-verbal representam importantes indicadores da sintonia da díade conjugal; suas características caracterizam um bom funcionamento da relação ou evidenciam o distanciamento emocional do cônjuge com seu consorte. Por isso, os profissionais de saúde, dentre eles o enfermeiro, devem ter sensibilidade para detectar tensões no processo de tomada de decisão desses casais, estimulando a participação de ambos e, quando possível, mediando as interações entre os cônjuges e oportunizando a comunicação efetiva da díade conjugal.

5.3 ALTERAÇÕES NA DINÂMICA FAMILIAR E IMPLICAÇÕES PARA O CASAL: TRABALHO, LAZER, PAPÉIS E RELAÇÕES DE GÊNERO

O trabalho e a situação econômica da família

Dentre as diversas responsabilidades do casal que sofre influência com o diagnóstico da doença, estão aquelas relacionadas ao trabalho, manutenção do lar e sustento da família. O diagnóstico da doença e o início do tratamento levaram alguns casais a estabelecerem escolhas, baseadas naquilo que consideravam prioridade no momento, ou seja, o bem-estar da criança. Nesse sentido, alguns pais e mães optaram por permanecer junto à criança e ao cônjuge, a fim de acompanhar o tratamento, seja pela necessidade de atuar como cuidador principal ou para acompanhar o cônjuge nessa difícil jornada:

Eu me desliguei das minhas atividades profissionais, durante esse um ano de tratamento, e a ELIS também. A gente tinha uma certa condição de tá fazendo isso, e fizemos.

(TOM, casal 1)

(...) Independente do que acontecer, tanto ano a gente já fechou com prejuízo, perder mais seis, oito meses, não vai fazer diferença não [refere-se à colheita do produto que comercializa], porque às vezes eu posso arrepender muito de não ter acompanhado. Eu penso que o que eu trabalhar, o que eu construir, vai ser para ele [criança com câncer] e o irmão dele. Então não adianta eu deixar muito e na hora que ele precisou, eu não estar perto dele.

(DJAVAN, casal 2)

A saída do mercado de trabalho, tanto do homem, quanto da mulher, é uma importante decisão, com repercussões para toda a família. Implica em adaptações para lidar com as finanças, que se tornam mais limitadas ou podem até esgotar totalmente a fonte de recursos, nos casos em que o cônjuge que se afasta do trabalho, é aquele que antes atuava como provedor do lar. O aspecto financeiro emerge como um ponto de fragilidade para o bem-estar de alguns casais, favorecendo a tensão conjugal ou agravando problemas conjugais

preexistentes. Ao ser questionada sobre a tônica das freqüentes discussões entre o casal, uma das participantes relatou que quase sempre essas eram motivadas por questões financeiras:

[Quando questionada a respeito do motivo que levou a uma das discussões do casal] Principalmente a parte financeira, porque antes das crianças nascerem, a gente tinha uma vida, assim, razoável, de bom para [interrompeu a sua fala]. Assim, razoável mesmo. A gente tinha um carro bom, a gente não tinha uma casa própria, mas uma vida muito boa. A gente viajava pra onde a gente queria, comprava o que queria, mas aí, meu marido perdeu o emprego e eu tive que voltar para minha cidade. Aí, veio o problema do Cazuza, meu marido tava se reerguendo, aí tinha que vir pra cá dez vezes por mês, a gente ficava mais aqui em Ribeirão, do que [interrompeu a sua fala]. E as pessoas não entendem, falar que patrão entende [interrompeu a sua fala]. E aí, veio a doença do Cazuza. Acho que assim, parte financeira também. Aí foi tudo, doença [interrompeu a sua fala]. Que nem meu marido fala: “Se você está bem financeiramente, você ainda consegue ter mais força”. Agora, mal financeiramente, doença [interrompeu a sua fala]. É muito difícil conciliar; não sei. Parece que você não tem forças.

(ZÉLIA, casal 7)

Apesar da necessidade de esses pais e mães estarem ao lado da criança, há também a importância de obter a renda financeira para o sustento e custeio das despesas da família que, em geral, se elevam com o advento do adoecimento da criança. O trabalho continua sendo algo essencial para esses casais, por razões econômicas, psicológicas e sociais (GEORGE et al., 2008). Dentre os participantes do estudo, observamos que os pais (gênero masculino) são aqueles que mais expõem as questões relacionadas ao trabalho, tanto aquelas relativas à necessidade de abrir mão do vínculo trabalhista para acompanhar a criança doente e a esposa, como a de se manter no emprego e, conseqüentemente, ter de lidar com a impossibilidade de estar presente na internação. No trecho a seguir, um dos depoentes fala sobre o quanto é difícil não poder estar ao lado do filho e da esposa, entretanto, “*a vida continua*” (LENINE, casal 7) e com ela, as obrigações de provedor do lar:

Eu gostaria de estar aqui [no hospital], do lado, todo dia, toda hora, ficar presente. O hospital não permite, então a gente também acata. Esse é um primeiro aspecto. Um segundo aspecto é que eu trabalho. Infelizmente, a vida continua, as contas continuam, então a gente tem que trabalhar para colocar dinheiro em casa para suprir. Então, não posso ficar muito ausente.

Como eu sou comissionado, eu não tenho salário fixo, eu dependo do meu trabalho pra ter um resultado; eu planto em um mês para colher no outro.

(LENINE, casal 7)

Como observado no depoimento acima, não basta ao pai abrir mão de seu trabalho para acompanhar a criança e a esposa no tratamento, embora essa tenha sido a opção de alguns pais. Para outros, tomar essa atitude implicaria em uma série de outros problemas, principalmente no agravamento das questões financeiras. Além disso, como já citado, não é permitida a permanência de mais de um acompanhante com a criança em período integral durante a hospitalização. O participante acima demonstra ter conhecimento das normas do hospital para o controle do fluxo de pessoas na unidade e, por isso, lança mão de outros recursos, como o uso do telefone e as visitas nos finais de semana, como uma maneira de se fazer presente, mesmo distante, já que precisa se dedicar ao trabalho, na cidade de origem do casal, e custear as despesas do lar, do filho que se encontra sob seus cuidados e ainda manter a esposa e a criança com câncer, durante o tratamento. Outro participante do estudo relata algo parecido, sendo que, em virtude de ser autônomo e seu trabalho ser artesanal, não pode delegar essa função à outra pessoa, além de mencionar alguns aspectos já citados, como a necessidade de continuar no emprego para financiar as despesas do dia-a-dia:

Sou obrigado a trabalhar à noite pra entregar o serviço, porque as contas da gente não param. Amanhã eu entrego, meio dia eu venho pra cá [hospital] e na segunda-feira eu volto pra poder trabalhar.

(CARTOLA, casal 9)

Algumas mães também enfrentaram dificuldades relacionadas ao trabalho. Atualmente, um número cada vez mais expressivo de mulheres trabalha fora de casa e contribui com a renda familiar. Em muitos casos, o trabalho feminino representa a maior fonte de subsistência da família (FLECK; WAGNER, 2003; IBGE, 2007; GOMES; RESENDE, 2004). Parte das participantes que possuíam vínculos empregatícios antes do adoecimento da criança abriu mão dos mesmos. Todavia, algumas se desligaram temporariamente do emprego: “*Ele [marido] ficava pra trabalhar [na cidade de origem]; eu consegui uma licença*

no meu trabalho, então, eu fiquei o tempo todo com o Chico (MARISA, casal 8). Uma das participantes, por possuir maior fonte de renda, optou por negociar sua carga horária de trabalho para se manter no emprego, por isso, o pai da criança era quem comparecia às consultas, em companhia da avó paterna. Para esse casal, o fato de a mãe optar por não abrir mão do emprego constituiu-se em fator de tensão para o relacionamento conjugal e configurou-se em um motivo de cobrança de um cônjuge em relação ao outro:

Ele [marido] não concordava, às vezes, de eu não estar junto; ele me cobrava a mais por eu não estar junto [por estar no trabalho]. Então, ele achava que eu tinha que estar presente em todas as situações. (...) A gente se cobra: “Ah, você deveria ter feito mais, você deveria ter feito aquilo, você deveria ter feito mais.”. Ele [marido] sempre me cobrou mais, por eu estar mais ausente.

(ELBA, casal 6)

O que eu acho é que ela [esposa] aprendeu a ser muito dependente do trabalho dela. Às vezes dava impressão que ela dava mais valor no trabalho dela do que na família (...). O que atrapalha é esse trabalho, esse emprego dela [esposa], que toma muito mais tempo dela, tanto é que todo médico do Raul [criança com câncer] era eu quem levava. Se fosse em outro tempo, eu quem iria ter que me virar para acompanhar o Raul, porque ela não iria sair do trabalho, pra poder ir, ficar junto dele, tanto é que ela queria só levá-lo e voltar para o serviço. Eu falei: “Você nem pense. Nem pense. Você vai ficar, porque se tiver vômito, você vai ter que voltar. Minha mãe não vai poder ficar com ele sozinha”.

(TIM, casal 6)

O casal acima trabalhava em turnos diferentes, por isso alternavam-se ao acompanhar a criança nas internações. Assim, quando o horário de permanência de um dos cônjuges se findava, o outro assumia prontamente os cuidados. Dessa maneira, o contato e o diálogo do casal se restringiam ao curto período em que se encontravam, antes do “revezamento de acompanhantes”. Pleck (1985) citado por Bradt (1995) descobriu que, quando os turnos de trabalho são diferentes, a criança pode se beneficiar por ser cuidada apenas por um dos pais, mas o casamento sofre, porque o contato entre marido e mulher fica diminuído.

Em estudo realizado por Clark-Steffen (1997), evidenciou-se que é comum que muitas mães mudem de ramo profissional ou façam rearranjos em seus horários de trabalho. Além disso, no mesmo estudo, os pais, mais que as mães, apenas fizeram rearranjos em seus

horários de trabalho, a fim de se adequar ao tratamento da criança, não abrindo mão das atividades profissionais. Essa última situação, ou seja, não abrir mão do trabalho, pode ocorrer com a mulher também. Nesse sentido, é desejável que a equipe de enfermagem tenha conhecimento da dinâmica do casal anterior à doença, para que possa compreender as decisões tomadas na família e entender o acompanhamento mais freqüente de um ou outro cônjuge no tratamento da criança. O enfermeiro e toda equipe devem se esforçar para não realizar julgamentos de valor ou evidenciar seus preconceitos, pois tais comportamentos podem distanciar o casal do profissional e dificultar a interação com toda a equipe.

Papéis: mudanças e expectativas do casal

O intercâmbio de papéis é um dos aspectos mais marcantes da experiência de ter um filho com uma doença crônica como o câncer e foi observado no relato de todos os casais participantes. Para eles, o diagnóstico e as demandas da doença requereram que seus papéis fossem reorganizados. No depoimento acima, de ELBA e TIM, observamos que o fato de o pai ter permanecido mais tempo com a criança levou-o a se apegar mais a ela, recorrendo prioritariamente ao pai diante das necessidades de cuidado, como dor e febre. Na ocasião da entrevista, a criança estava com febre e quem a medicou e permaneceu com ela foi o pai. Essa maior proximidade em relação ao pai tornou-o a figura de referência para a criança e, por isso, a mãe demonstrou certo sentimento de culpa. Ambos, pai e mãe reconhecem que a criança com câncer tem uma relação de apego maior com o pai, como pode ser observado nos trechos abaixo:

Às vezes assim, por eu ser muito apegado ao Raul [criança com câncer], ele às vezes não dormia. Quando eu não tava em casa, ele não dormia, ficava me chamando. Eu tinha uma flexibilidade de horário bastante grande. Não sei se é por isso que ele é tão apegado comigo (...). São raras as vezes que ele não chama “pai”, ao invés de “mãe”. Eu acabei sendo mais “mãe” dele, pelo serviço dela [esposa] também.

(TIM, casal 6)

Ele [marido] tem uma afinidade maior com o Raul, em termos assim, de convívio, relacionamento. Então, é sempre o TIM quem tomava a frente das coisas. Ele quem ficava um período maior e eu não podia ficar, tinha o serviço. Às vezes, ele [marido] é mais “mãe” da criança do que eu. É ele quem levanta à noite quando o Raul precisa de alguma coisa; é ele [marido] quem leva, quem faz.

(ELBA, casal 6)

Nos depoimentos acima, evidencia-se uma mudança de paradigma em que o pai (gênero masculino) torna-se a figura de referência para a criança; é ele quem passa a assumir responsabilidades esperadas da mãe, enquanto ela está inserida no mercado de trabalho e não pretende abrir mão de suas atividades profissionais, até porque detém a maior fonte de renda da casa. Essa mudança na identidade do pai ao exercer a paternidade, estando mais engajado e diretamente envolvido nos cuidados à criança, levou ELBA a refletir sobre o seu papel e sobre o que a sociedade espera dela, enquanto mulher e enquanto mãe, levando a um sentimento de culpa que interferiu na relação com o cônjuge, como pôde ser apreendido do depoimento abaixo:

Ele [marido] ficava chateado comigo, lógico, porque eu não podia estar em todas [consultas], mas nas que eu podia, eu acompanhava. Porque mãe, acho que tem mesmo que acompanhar, ainda mais no caso do Raul [criança com câncer] que foi um caso difícil pra gente. Mexeu um pouquinho sim na nossa relação. Às vezes eu me sentia culpada, porque gostaria de estar em todas [consultas], poder estar junto, ouvir. Então, a gente ficava assim, eu ficava chateada mesmo. Às vezes ele [marido] me cobrava e eu pensava: “Poxa, eu tinha que estar lá mesmo, presente”.

(ELBA, casal 6)

A inversão de papéis exposta acima denota que a rigidez das funções atribuídas a pais e mães está passando por importantes transformações. No entanto, esse processo não tem transcorrido de forma tranqüila (MOREIRA, 2007). As novas responsabilidades da mulher, ao mesmo tempo em que lhe conferem um novo papel social e familiar, afastam-na cada vez mais do antigo papel de cuidadora e dos sacrifícios sem medida em prol dos filhos e da família. Com isso, surgem os sentimentos de culpa e anormalidade, já que os novos papéis se confrontam com os valores culturais da natureza feminina (MOURA; ARAÚJO, 2004).

Além da culpa, esse contexto do intercâmbio de papéis dá margem a cobranças, quando um dos cônjuges toma consciência da sobrecarga, conseqüente ao fato de ter de assumir a maior parte dos cuidados. Nos depoimentos abaixo, apresentamos a perspectiva de duas mães, e a primeira delas sente-se cobrada pelo cônjuge por não estar cumprindo com seu papel de mãe, conforme suas expectativas:

O TIM cobrava muito de mim, porque eu tinha pouco tempo pra tá levando o Raul nos médicos, nas consultas, porque na maioria das vezes quem ia com ele [marido] era a minha sogra. Então, às vezes, ele me cobrava: “Você não pode sair para levar o Raul, levar seu filho no médico e tal”. Ele me cobrava a mais por eu não estar junto. Então ele achava que eu tinha que estar presente em todas as situações, mas quando não dava, ele falava e a gente conversava.

(ELBA, casal 6)

No depoimento abaixo, a situação é inversa, pois a mulher passa a cobrar do marido a necessidade de compartilhar o papel de cuidadora, por se sentir cansada e sobrecarregada na longa internação, muitas vezes necessária ao longo da trajetória da doença:

Às vezes eu me sinto sozinha. Eu já tinha ficado a semana inteira, aí chegou, foi feriado, ele não veio. Veio, ficou dez minutos e foi embora. Eu me senti muito sozinha, comentei com essa minha irmã, com quem eu converso mais, falei: “Nossa, o LENINE veio, ficou dez minutos! Tudo bem que ele não tava bem.” Então, tendo ele ali, pode tentar convencê-lo de outra coisa, brincar com ele. E eu me senti muito sozinha. E ele [marido] fala assim: “Você pensa o quê, com o [irmão da criança com câncer]? Eu tô com o [irmão da criança com câncer] aqui. E eu falei: “Mas, LENINE é muito diferente! Você tá na sua casa, você tá dormindo na sua cama, você tá comendo a comida da sua mãe. Sua vida tá, não normal, eu sei, mas não dá, eu tô aqui com o Cazuza [criança com câncer]”. Estressa ficar falando que tem que pegar veia todo dia, ele bravo, tem que vir buscar comida, você enjoa.

(ZÉLIA, casal 7)

ZÉLIA, em sua fala, refere-se ao fato de se sentir sozinha para lidar com as demandas do tratamento da criança com câncer. Além da solidão do cuidador, que sente a falta das diversas fontes de apoio, há também a solidão dos que ficam na cidade de origem, cuidando das demais responsabilidades do casal, como o cuidado com os demais filhos e manutenção do lar (CHESLER; PARRY, 2001). Alguns pais (gênero masculino) comentaram a respeito

do quanto é difícil lidar com a ausência da esposa e da criança, além da necessidade de buscar forças para lidar com uma situação frente à qual se sentem impotentes, além de solitários:

Eu me sentia muito sozinho, e lá só tava eu [na cidade de origem]. Ela e a Adriana [criança com câncer] estavam pra cá [hospital]. Ficar sozinho também é ruim. Tinha o parceiro com quem eu trabalhava, mas ele ficava mais em casa; não tinha como a gente conversar. Eu ficava mais sozinho em casa, triste, pensando, né, na vida.

(TOQUINHO, casal 4)

O depoente abaixo, além de reforçar o exposto pelo anterior, acrescenta que sua vontade era de estar presente no tratamento, acompanhando a criança com câncer e a esposa e, ainda acrescenta, que a solidão foi minimizada nos períodos em que estava no trabalho ou nas visitas a familiares próximos:

É muito ruim, a vontade mesmo era de estar com eles [criança com câncer e esposa], só que não dava e em casa eu ficava sozinho. Eu não parava lá em casa; chegava do serviço, tomava um banho, ia pra casa da minha mãe, outra hora da minha irmã, outra hora da irmã dela, minha cunhada. Então, eu evitava ficar em casa, porque quando eles [esposa e criança com câncer] não estavam, eu achava aquele vazio, aquela coisa, eu ficava só pensando, a cabeça fica ruim. Então, eu sempre saía pra descontrair e não ficar muita coisa pesada, porque durante o dia, passava bem, no serviço, né? Tem colegas e brincadeira, aí esquecia um pouco. À tarde eu chegava em casa e procurava sair até dar a hora de dormir, para vir embora dormir, porque ficar sozinho era muito difícil, era terrível ficar sozinho. A hora que eu chegava lá e via aquela casa vazia, eu não conseguia ficar. Aí, eu sempre dava um jeito de sair.

(CAETANO, casal 8)

A maior parte dos pais (gênero masculino), participantes do estudo, assumiu responsabilidades não antes vivenciadas, como o cuidado direto dos demais filhos e a realização de tarefas domésticas, o que corrobora com os estudos de Clark-Steffen (1997) e Gomes e Resende (2004), em que, além dos pais (gênero masculino) passarem a desempenhar tarefas antes realizadas pelas mães, os filhos adolescentes (irmãos das crianças com câncer) passaram também a contribuir nos afazeres domésticos e também a auxiliar nos cuidados com a criança doente, nos períodos em que esta se encontrava em casa. No depoimento abaixo, um

dos pais (gênero masculino) exemplifica essa mudança nos papéis desempenhados na experiência da doença da filha:

Apesar de ter irmã, sogra, cunhada, que podia fazer as coisas, eu queria eu mesmo fazer. E lá é assim, eu fazia comida, quando ela [esposa] não tava, que dava pro almoço, esquentava no almoço, janta e almoço. Meu menino [irmão da criança com câncer] lavava, limpava a cozinha, limpava a casa. Assim a gente foi. Até roupa cheguei a lavar! Falo pra você que eu lavo. Isso aí a gente tem que aprender a fazer de tudo. A vida tem horas que pega você, então, você tem que estar preparado.

(JORGE, casal 5)

Um outro pai (gênero masculino) ressalta que além de desempenhar novos papéis, alternou atividades com a esposa, a fim de que ela pudesse descansar ou ter um tempo para outras atividades:

Eu fico com ela [criança com câncer] o maior tempo, até o horário de ela dormir, para a CÁSSIA poder descansar e fazer alguma coisa em casa, uma papinha, uma coisa diferente pra menina [criança com câncer] e descansar um pouco, porque ela [criança com câncer] tá numa fase de sapeca, então ela cansa muito a pessoa que tá com ela. O dia que eu tô muito cansado, ela [esposa] me apóia. Então fica aquele revezamento, né? A gente procura tá sempre um ajudando o outro, porque têm dias que tá os dois muito cansados e aquele que pode mais olha ela [criança com câncer], porque tem dia dela [criança com câncer] dormir tarde, ela quer brincar. Então, graças a Deus, a gente tem muita força pra isso.

(NANDO, casal 3)

Evidenciamos que, embora, na maior parte dos casos, as mães ainda sejam as responsáveis pelos cuidados diretos à criança doente, os pais vêm assumindo cada vez mais espaço. Na contemporaneidade, os deveres de homens e mulheres ainda subsistem, entretanto, com a inversão de muitos dos papéis dos cônjuges, não há mais a exclusividade e especificidade das tarefas desempenhadas por cada um deles. A mulher precisou sair de casa e ocupar lugar de destaque no mercado de trabalho, e o homem passou a se dedicar à manutenção do lar (GIMENES, 2008). Em alguns casos observados no presente estudo, o contexto antes patriarcal, deu lugar ao matriarcal, em que o homem já não é mais o provedor exclusivo, muitas vezes não sendo capaz de assumir sozinho o sustento do lar. Dessa maneira, a repartição de encargos, responsabilidades e comportamentos, antes atribuídos de

maneira diferente entre os sujeitos da díade conjugal, passaram ao que Foucault (1997) denominou de “*existência comum*”, ou seja, uma vida compartilhada no casamento, mesmo na vigência de papéis diferentes.

Observa-se, no presente estudo, que os pais (gênero masculino) têm cada vez mais buscado exercer a *paternagem*, que se trata do processo de construção da paternidade através de laços afetivos, superando a visão puramente biológica. Ela implica em uma maior participação do homem no cotidiano familiar, na aproximação afetiva em relação aos filhos e em uma relação menos desequilibrada, em termos de relação de gênero, e em uma postura menos autoritária (ROMANELLI, 2003).

A doença da criança dinamiza e amplifica a distribuição das atribuições de homens e mulheres, principalmente em um contexto de mudanças sociais em que a mulher assume o papel de mantenedora ou pessoa de referência na família (IBGE, 2007). Já o homem assume papéis voltados para o cuidado da prole e do lar, adquirindo a liberdade de demonstrar suas emoções e afetividade em relação aos filhos, o que traduz a figura do pai contemporâneo que se alicerça em uma base sensível sem, contudo, deixar de manifestar sua virilidade (MOREIRA, 2007; GOMES; RESENDE, 2004).

Segundo estudo realizado por Ware e Raval (2007), é necessário que os serviços de saúde se adequem a essa nova realidade, a crescente participação dos pais (gênero masculino) no cuidado da criança doente, pois muitos deles, apesar de estarem mais engajados no tratamento da criança, ainda se sentem marginalizados do tratamento, já que as consultas são agendadas em seu horário de trabalho e quase sempre há a impossibilidade de se ausentar ou fazer rearranjos em sua carga horária (MOREIRA, 2007; MCCUBBIN et al., 2002). Além disso, eles sentem que os profissionais ainda não estão preparados para incluir esses pais prontamente, nas consultas e no tratamento, principalmente se esses não estiverem acompanhando as mães na hospitalização da criança (WARE; RAVAL, 2007).

Prejuízos às atividades de lazer

A diminuição do tempo dedicado ao relacionamento conjugal reflete-se também nas atividades de lazer. A alteração da rotina e dos hábitos da família é algo inerente à doença crônica de um de seus membros (MARCON et. al, 2007). Assim, como os demais aspectos compartilhados pelo casal, as atividades de lazer também são deixadas em segundo plano e, com isso, além da criança doente, seus irmãos e seus pais passam a conviver com uma série de restrições e limites (NASCIMENTO, 2003). A principal mudança observada na vida dos casais participantes, quanto às atividades de lazer, refere-se ao fato de que a criança com câncer sempre está incluída nos programas que antes eram feitos somente pelo casal, enquanto a criança e seus irmãos ficavam sob os cuidados de familiares. A criança e sua doença passam a determinar o destino dos passeios, o tipo de alimentação a ser consumido e o acréscimo de hábitos de higiene, principalmente na vigência de imunossupressão, decorrente da terapêutica utilizada.

Todos os casais participantes encontraram dificuldades para retomar as atividades de lazer, nos períodos menos críticos do tratamento da criança, em que a criança com câncer poderia ficar sob a supervisão de outras pessoas, familiares ou pessoas próximas ao casal. Nos depoimentos, observa-se que os casais, muitas vezes, evitaram atividades fora do domicílio ou, quando essas ocorriam, sempre estavam em companhia da criança, seguindo a restrição de lugares e a necessidade de certos cuidados, como o uso da máscara, por exemplo, o que pôde ser observado no depoimento abaixo:

Antes era normal, saía, passeava, tudo, no final de semana. Depois da doença, não pode; tem que ficar usando máscara e ela [criança com câncer] não gosta da máscara. Aí nós não podemos sair mais, assim pra passear. Então, passeio, nós evitamos por causa dela. Ela [criança com câncer] não quer sair com máscara, ela só quer ficar sem máscara. Então nós evitamos sair pros lugares.

(TOQUINHO, casal 4)

Um dos casais tinha o hábito de freqüentar uma festa regional em sua cidade de origem que, conforme nos relatou, toda a vizinhança aguardava ansiosamente durante o ano todo a chegada dessa festa. Com o adoecimento da criança, o casal não pôde mais participar ativamente da festa, cuidando do bar, como de costume. Para comparecer a essa e a outras festas, como um casamento, para o qual havia sido convidado, o casal teve de lançar mão de estratégias que os fizessem sentir seguros, a fim de não prejudicar a condição da criança. Em um de nossos encontros, SIMONE nos descreveu:

Nós só fomos um pouquinho e ficamos separados [o casal]. O casamento era churrasco. Eu levei a sanduicheira; chegou lá eu “passei” as carnes tudo de novo, porque eu tenho medo de deixar ele [criança com câncer] comer. Porque só de tá quente, de você colocar na sanduicheira, já é 200 graus! Se tiver alguma coisa [interrompeu sua fala]. E agora, aonde nós vamos é aquela *coisarada*; o carro vai cheio de coisas. Nós vamos pra minha mãe, é ventilador, é sanduicheira, é água fervida, os remédios. É uma *coisarada*, sabe? O carro vai cheio! É a água sanitária! Onde que vai é aquela *coisarada*! Mas, tá bom, né?

(SIMONE, casal 2)

Para que o casal possa retomar as atividades de lazer, principalmente aquelas realizadas envolvendo somente a díade, a fim de preservar o espaço conjugal e, ao mesmo tempo, a vida social do casal, faz-se necessário que a criança permaneça sob os cuidados de outras pessoas. A maioria dos casais se mostra resistente a deixar a criança com outras pessoas, mesmo as muito próximas, como avós e tios. Um dos participantes verbalizou o quanto é difícil para ele aceitar a idéia e se sentir seguro em deixar a criança sob os cuidados de outras pessoas, que não ele ou sua esposa:

Isso eu nunca fiz [deixar a criança sob os cuidados de outra pessoa]. Tipo assim, eu acho que até mesmo, independente de ter acontecido o que aconteceu com o Raul ou não, tá? Sendo sincero, eu não confio em meu filho com ninguém, não confio, não confio porque sei lá. Ainda mais porque surgiu isso nele [refere-se à doença]. Aí, é um motivo, acho que até dobrado pra eu já não deixar mesmo ele com alguém, porque eu, nossa! Eu sei lá, eu sou muito grudado também nele.

(TIM, casal 6)

Em contrapartida, uma das mães relatou que, logo que observasse a melhora clínica esperada para a criança, pretendia retomar as atividades de lazer em companhia do cônjuge e, para isso, pretendia deixar a criança sob os cuidados de sua irmã, em quem confiava e acreditava ser uma pessoa com quem a criança possuía um bom vínculo:

O Chico [criança com câncer] tem uma afinidade muito grande com uma irmã minha. Então, a gente já conversou sobre isso [retomada das atividades de lazer], que depois que tudo isso passar e a gente tiver bem, a gente tentar deixar ele dormir na casa dela, pelo menos uma vez, pra ver se ele vai habituando. Eu acho que isso faz falta, eu acho que isso poderia estar melhor, entendeu? A gente ter um tempo pra nós dois, que hoje isso é impossível. Mas, assim, já temos planos pro futuro, depois que toda essa fase difícil passar, a gente tentar fazer isso, arrumar um tempo pra ficarmos nós dois juntos, sem a presença do Chico.

(MARISA, casal 8)

Dentre as expectativas relacionadas à melhora clínica da criança, a retomada das atividades de lazer está presente na totalidade dos discursos dos pais e mães participantes do estudo, como forma de retomar o que foi perdido ou prejudicado no plano conjugal; como um recurso que possibilitará dialogar sobre a experiência vivida e contribuirá para fortalecer os laços conjugais (WILSON-FORREST, 2007), enfraquecidos pelas mudanças de prioridades e sacrifícios em prol do bem-estar da criança doente. Para que isso seja possível, o casal necessitará do apoio dos familiares e de pessoas significantes, em quem o casal confia.

Repercussões na rotina do casal e a necessidade de apoio social

A doença altera as finanças, a divisão de responsabilidades, atividades e a maneira como um cônjuge vê o outro (BURMAN; MARGOLIN, 1992). Nesse contexto, surge a troca de papéis, comumente observada na realidade dos participantes, ao lidarem com a doença do filho. Para lidar com as demandas impostas pela doença, como o afastamento do lar e dos demais membros da família, as mudanças do município de origem, a mobilização de recursos financeiros, o casal precisa dispor de uma sólida rede de apoio.

A necessidade dos diferentes tipos de apoio foi consensual dentre os participantes do estudo. Em primeiro lugar, os casais esperaram contar com a provisão de apoio vindo da família estendida. Para um dos casais, houve a necessidade de deixar o filho mais velho, irmão da criança com câncer, na casa de familiares ou amigos próximos, nos períodos em que permaneciam no hospital, principalmente no início do tratamento e durante os ciclos quimioterápicos. Sobre deixar a criança (irmão) sob os cuidados de outras pessoas, o pai (gênero masculino) relatou:

É tudo pessoa de confiança, porque onde a gente mora é bem dizer família, da minha mãe e do meu pai, é zona rural, então lá todo mundo é muito unido. Desde a minha situação financeira, até outras coisas, eu tenho apoio demais, por ser tudo desse jeito, desde o financeiro, até o meu filho [irmão da criança com câncer], ele fica na casa de qualquer um lá, eu fico despreocupado, porque eu sei que ele tá com gente muito boa.

(DJAVAN, casal 2)

O principal tipo de apoio fornecido a esse casal, pela família estendida e por amigos e vizinhos, foi o apoio instrumental que, nesse caso, foi representado pela mobilização e provisão de recursos financeiros e pelo auxílio, ao cuidar do filho saudável do casal, durante sua ausência. Nas ocasiões em que um dos cônjuges, geralmente o provedor do lar, abriu mão do emprego, a família estendida foi a principal fonte de recursos financeiros, como evidencia o depoimento abaixo:

A família apóia demais, tanto a família dela quanto a minha, sempre apoiou, sempre teve com a gente. Agora, mais que nunca, que a gente tá aqui [hospital] e que ficou mais difícil. Eu tive que parar de trabalhar também, porque não tava dando muito certo; ela [esposa] só aqui com ele [criança com câncer], ficando na casa de apoio. Aí, eu aluguei uma casa aqui, a gente veio pra cá, eles estão ajudando a gente com isso, pagando o aluguel da casa pra gente parar de trabalhar. E agora, só o salário dela para a gente manter a gente aqui, aí não dava. Não dá pra pagar esse aluguel, daí o pessoal da família juntou e tá pagando esse aluguel para a gente. Sempre deu muito apoio.

(CAETANO, casal 8)

O sistema de apoio social tem um importante papel na vida dessas famílias. Durante a experiência da doença da criança, se o fornecimento de apoio instrumental for adequado, a

família e, em particular, o casal, tem mais chances de se reorganizar e equilibrar o direcionamento de recursos para as diferentes necessidades advindas da doença (PEDRO, 2008; LEAVITT et al., 1999).

Outro participante verbalizou que, além do apoio instrumental sob a forma de recursos financeiros, ainda pôde contar com os recursos disponibilizados pelo hospital durante o tratamento da criança:

Tem que trabalhar, às vezes um só; o salário é muito pouco, não dá conta. Mas, até nisso, a gente não passou a se preocupar, porque graças a Deus a gente recebeu muita ajuda e ainda recebe ajuda demais, tanto assim, de familiares dela, como dos meus familiares. E também do hospital, né? Porque a gente recebe muita ajuda, tanto assim, de nem precisar comprar medicamento. Então, é só comigo trabalhando, e a família dela também dá um apoio pra a gente, devido ela [esposa] estar agora parada, né?

(NANDO, casal 3)

O apoio proveniente da instituição hospitalar e de entidades de apoio como o GACC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer) é muito importante para essas famílias que pertencem a diversos segmentos sociais, principalmente os menos favorecidos. Os profissionais de saúde, no hospital, e os profissionais e voluntários das entidades como o GACC evidenciam-se como uma importante fonte de apoio emocional em que os pais se apóiam nos momentos de dificuldade, tal como foi constatado no estudo de Pedro (2008).

Em relação ao apoio necessário para lidar com as questões relacionadas ao trabalho, observamos em nosso estudo que os pais (gênero masculino) são os que mais reportam os problemas relacionados a essa área. Muitos deles puderam contar com algumas concessões do empregador, que tornou a carga horária de trabalho mais flexível, como exemplificado no trecho abaixo, inclusive, facilitando o atendimento da criança no hospital, provendo recursos para a realização de exames e esclarecimentos sobre o diagnóstico da criança:

Ele [patrão do marido] conseguiu que ela [criança com câncer] viesse pra cá [Ribeirão Preto]. Aí, ele foi à noite, umas oito horas da noite, me entregar os papéis. Ele disse: “Amanhã você vai com sua filha pra Ribeirão”. Foi muito bom! Nossa, foi tudo pra gente, nesse momento! Parece que não foi por acaso que a gente foi pra lá, porque pra tudo que a gente precisava, ele

[patrão do marido] tava lá, pra tudo, por causa de tá em fazenda, não tinha hora de ligar pra ele [patrão do marido] pra tudo que precisasse, ele tava lá.
(GAL, casal 4)

Meu patrão que ajudou a gente. Sorte! Ele e a família dele. Se não fosse ele, nós não teríamos conseguido! Ela [criança com câncer] tava bem ruim quando ela veio pra cá. Ele [patrão] fez o possível pra ajudar a gente; nós não temos condição não, não temos. Foi através dele [patrão], que nós conseguimos.

(TOQUINHO, casal 4)

Assim, como nos achados do estudo de Moreira (2007), os padrões figuram como importantes fornecedores de apoio social, seja ele instrumental ou até mesmo emocional. Entretanto, isto é observado principalmente no período inicial da doença da criança, pois como a doença é dinâmica e caracterizada por uma sucessão de episódios agudos e recorrências, em muitos casos, os padrões não conseguem manter essa postura compreensiva por muito tempo, o que foi observado em nossa pesquisa e que corrobora com os estudos de Moreira (2007) e de George et al. (2008). No trecho abaixo, um dos pais (gênero masculino) expressa o quanto se sente incompreendido pelo empregador e a falta que sente do apoio vindo deste:

Então, minha esposa fala assim: “Mas e seu serviço?” Meu patrão depois se vira! O dia que ele achar que não tá bom pra ele, ele me manda embora. Eu prefiro vocês [esposa e criança com câncer]. (...) Eu não ganho pra tá aqui; é descontado o fim de semana. É o que eu falo pra ela [esposa]: “Um dia que eu preciso pra minha filha, ele [referindo-se ao patrão] fala: “Não tem como!” Então, acho que é preferível ficar do lado delas aqui, porque é bem mais valoroso.

(NANDO, casal 3)

Prosseguindo na sua tentativa de nos explicar sobre sua experiência com seu empregador, o mesmo entrevistado manifestou o ressentimento pela falta de consideração do empregador em relação a sua dedicação ao serviço, quando ele esperava que este pelo menos reconhecesse os sacrifícios que fez anteriormente, estendendo sua carga horária diversas vezes e não recebendo a mais por isso. No momento em que precisou, relatou que não pôde contar com a colaboração e compreensão da empresa:

Porque para ter sete anos de serviço e não ter sequer um apoio do patrão, dele falar assim pra mim: “Pode ficar o tempo que for necessário pra você lá”. Eu não pedi dinheiro, nem se fosse pra ele me pagar parado aqui. Se ele falasse pelo menos isso pra mim: “Você pode ficar o tempo que for necessário lá. Quando você voltar aqui, você paga as suas despesas”. Nem isso ele me falou. Eu que cheguei na secretária e falei: “Oh, você soma o que eu devo e parcela pra mim, porque eu não posso pagar tudo à vista esse dinheiro; eu vou trabalhando e pagando.” Eu tive que tomar essa atitude pra um dia ele [patrão] falar alguma coisa pra mim e eu falar pra ele, que pra ele eu não devo nenhuma humilhação, né?

(NANDO, casal 3)

Nesse caso, talvez a interação de NANDO com seu patrão pudesse ter sido diferente, caso esse último tivesse a oportunidade de ouvir da equipe de saúde, a respeito do estado de saúde da criança, suas perspectivas futuras e os benefícios advindos da presença do pai ao lado da criança e de sua mãe. Segundo estudo realizado por George et al. (2008), um ambiente de trabalho em que exista apoio pode aliviar muitos dos estressores que pais e mães têm de lidar na experiência da doença do filho. A atitude compreensiva e mais flexível desses empregadores, não só nos períodos iniciais, mas também nas diversas fases subsequentes da doença da criança, traduz-se em apoio emocional e instrumental para esses pais, dentro e fora do ambiente de trabalho (GEORGE et al., 2008; MCCUBBIN et al., 2002).

Os diversos tipos de apoio auxiliam a criança e sua família a enfrentar o câncer, principalmente aquele proveniente de familiares próximos, amigos e pessoas de confiança da família (PEDRO, 2008; NASCIMENTO, 2003). Dessa maneira, as relações afetivas entre casal e família estendida, principalmente, são importantes recursos para a superação de problemas e para o alívio da ansiedade e do sofrimento que se faz presente durante toda a experiência da doença do filho. Além disso, a família estendida tem uma influência estabilizadora sobre a família nuclear instável e, eventualmente, os membros menos envolvidos na família podem ser capazes de lidar com a criança de modo menos

“apaixonado”, com expectativas mais apropriadas de responsabilidade que seus próprios pais (BRADT, 1995).

Outra relação de apoio que se fez muito presente na experiência dos casais participantes do estudo foi aquela compartilhada entre os cônjuges, através do oferecimento de apoio mútuo. Os tipos mais freqüentes de apoio compartilhados entre a díade conjugal foram o apoio emocional, que se relaciona ao afeto, amor, empatia e respeito; e o apoio de reforço que se traduz nas expressões e sentimentos de reconhecimento (BULLOCK, 2004). Para alguns casais, o apoio emocional compartilhado entre os cônjuges traduziu-se como “a solidariedade de um em relação ao outro, como um ombro escorando o outro” (ELIS, casal 1), dividindo a carga pesada, inerente ao contexto da doença da criança, como expresso no depoimento abaixo:

É um ombro escorando o outro. No momento em que eu caía, ele [marido] me levantava e me puxava. Aí, ele caía; eu o levantava. Então, eu acho que foi dividido; isso aí foi dividido.

(ELIS, casal 1)

O pai da família “Oceano” ainda acrescenta o quanto um cônjuge pode sustentar o outro, nos momentos de fraqueza e nas situações de intenso sofrimento. Mesmo quando a tristeza e a falta de perspectivas são comuns aos dois (casal), ainda foi possível resgatar forças para apoiar o outro:

Dizer que nunca chegou a acontecer de a gente ficar os dois cabisbaixos, os dois chorando, os dois lamentando [interrompeu sua fala]. Sempre a hora que um tava mais triste, o outro fortalecia. Então, a gente passou junto.

(DJAVAN, casal 2)

Outro aspecto importante, observado nos depoimentos dos participantes, foi a referência a respeito de um cônjuge em relação ao outro, outra característica do apoio emocional, como pôde ser apreendido no seguinte trecho, em que as características pessoais de um cônjuge contrabalanceavam-se com as do outro, facilitando o equilíbrio e o respeito:

Todo momento ele tava aqui comigo, tava aqui presente. E ele é até calmo demais, porque às vezes eu ficava nervosa, ele nem brigava, ele ficava quieto para não brigar.

(CÁSSIA, casal 3)

O respeito em relação ao outro se traduziu de diversas formas, como, por exemplo, o reconhecimento das limitações do outro na adversidade de lidar com a doença do filho e a percepção de que a relação conjugal sofreu certos danos em decorrência dos fatos relacionados ao adoecimento da criança. Nesse contexto, emerge o apoio de reforço, além do apoio emocional. O apoio de reforço leva ao reconhecimento de um cônjuge em relação ao papel do outro, como expresso no trecho abaixo:

Se a gente for pôr um marco, antes da doença e depois da doença, depois da doença é lógico que piora. Não tenha dúvida disso, 100% dos casos que você entrevistar vão falar: “Melhorar, não melhorou”. O que melhora é o respeito, você respeita mais, pelas condições, por exemplo, minha esposa vem aqui, fica 20, 30 dias, internada com ele [criança com câncer]. Eu fico dois dias aqui, dá vontade de pular a janela!

(LENINE, casal 7)

Nos depoimentos seguintes, os participantes ressaltam a importância do papel e da presença do outro, além de suas características e traços pessoais. Esse reconhecimento é um aspecto positivo da experiência de lidar com a doença da criança, pois, muitas vezes, certos traços pessoais, tanto os prévios ao adoecimento da criança quanto os que se desenvolveram com essa experiência, não eram percebidos no relacionamento conjugal (LAVEE; MAY-DAN, 2003; STEFFEN; CASTOLDI, 2006):

Eu só agradeço, sabe? Dele [marido] ser do jeito que ele é, porque o Edu [criança com câncer] precisa; quando o pai dele tá aqui, ele reage melhor a tudo.

(SIMONE, casal 2)

Sinceramente, eu não tenho nada do que queixar dela, ela também é uma ótima esposa, mãe. Acho ela superesforçada. Olha, igual eu te falei, sempre falo pra ela, o que elas [esposa e criança com câncer] passaram, mais do que eu, as duas conviveram junto praticamente direto no hospital. E eu mais em casa com os meninos [irmãos da criança com câncer] e no trabalho. Mas, só Deus mesmo pra dar essa força que ela [esposa] tem!

(JORGE, casal 5)

Eu admiro essa paciência dela, respeito muito essa paciência que ela tem de ficar aí o dia inteiro, 20 dias, 30 dias. Eu não teria essa capacidade de ficar esse período aí. Então, isso melhora muito, a gente respeitar a pessoa, saber o que ela passa. Isso aí melhora muito!

(LENINE, casal 7)

A percepção de apoio mútuo esteve diretamente ligada ao que cada um dos cônjuges considerou como se sentir apoiado. As questões de gênero também influenciaram naquilo que um dos cônjuges considera como receber apoio vindo do outro; para as mulheres, receber o apoio esteve relacionado à participação de seu marido nos cuidados da criança doente, o que tradicionalmente é definido como responsabilidade materna. Esses achados são condizentes com os estudos de McCubbin et al. (2002) e Barbarin; Hughes; Chesler (1985) que constataram que além da percepção de apoio vincular-se ao envolvimento do marido nos cuidados, para as mulheres, a participação ativa de seus cônjuges implica no conhecimento das medicações utilizadas pela criança e pela busca constante por informações e esclarecimentos acerca do tratamento. Duas mães participantes do estudo verbalizaram a respeito do apoio que recebiam dos maridos nos cuidados com a criança:

Eu dormia um pouco, porque às vezes a gente não dorme, aí você vai ficando, ficando, que não consegue dormir. Então, ele [marido] cuidava dela [criança com câncer], enquanto eu dormia (...). Ou então, ele tava em casa, fazendo a comida, lavando louça. Ele faz qualquer coisa.

(ANA CAROLINA, casal 5)

Ele [marido] me ajuda em tudo, tanto aqui, quanto em casa. O que precisar dele, eu e a Maysa [criança com câncer], o que precisar ele faz.

(CÁSSIA, casal 3)

Por outro lado, foi possível perceber que os homens se queixaram das ausências das esposas e dos longos períodos de permanência no hospital, o que corrobora com o estudo de Barbarin; Hughes; Chesler (1985), no qual, para os homens, a percepção de apoio vindo da esposa refere-se à sua disponibilidade no lar e a proximidade com ela, para manutenção do vínculo conjugal. Os homens consideram que o bom ajustamento conjugal está relacionado à

quantidade de tempo que as mulheres passam em casa, em relação ao tempo em que permanecem no hospital.

Embora o apoio mútuo seja essencial para esses casais, no contexto do câncer infantil, um dos cônjuges pode não vivenciar a responsabilidade ou as obrigações de cuidar da criança da mesma maneira que o outro. Conseqüentemente, pode haver conflitos na díade conjugal (YEH, 2002). O trecho abaixo ilustra esses conflitos que foram observados, principalmente, quando a mulher, sozinha no hospital, cuidando da criança, sente-se des apoiada pelo marido, diante de toda sobrecarga e demandas do tratamento da criança, além da ambivalência de permanecer com o filho que precisa de sua presença ou ter um período para descansar, voltar para casa para ver o outro filho e se distanciar um pouco do ambiente hospitalar:

Eu me senti muito sozinha, porque não é só ficar com ele [criança com câncer], mas me dar uma força, me dar um apoio, saber que ele [marido] tá ali, perto de mim, ajudando também. Aí eu falei para ele: “Você vem, fica esse final de semana, só para eu respirar um pouquinho”. Fiquei muito triste em deixar o Cazuza [criança com câncer]; eu falo que ele precisa de mim, mas ele precisa do pai dele também. Eu não posso falar: “Ah, eu vou ficar”. Dar uma de durona e falar que eu vou ficar, sabendo que eu não tô bem. Eu preciso me restabelecer, para eu ter mais paciência com o Cazuza.

(ZÉLIA, casal 7)

Diante do exposto, percebemos que além da importância do apoio em seus diversos tipos e formas, proveniente da família, amigos, instituições e pessoas de confiança da família, há o apoio vindo do próprio cônjuge que se configura como um importante recurso para o casal, ao lidar com a doença da criança. A ausência de apoio é um forte agravante para a crise conjugal, e a falta de recursos e do apoio instrumental, por exemplo, gera uma grande instabilidade na relação entre a díade, já que além das preocupações com a saúde e bem-estar da criança, tem de resolver os problemas de ordem financeira, sejam os relacionados ao dia-a-dia ou aqueles causados pelas demandas da doença (LAVEE; MAY-DAN, 2003; MCCUBBIN et al., 2002). Além disso, na falta do apoio emocional entre os cônjuges, uma das partes pode se sentir excluída do tratamento ou se sentir sobrecarregada por carregar

sozinha o fardo das dificuldades e do sofrimento, causados pela doença (MCCUBBIN et. al, 2002).

A intimidade e a sexualidade do casal: dificuldades, desafios e questões de gênero

Dentre as diversas mudanças observadas na relação conjugal de pais e mães de crianças com câncer, as questões relativas à intimidade e sexualidade do casal figuram como uma importante área atingida pelas repercussões da doença. A intimidade e o apoio emocional estão diretamente vinculados à comunicação e interação entre o casal, elementos esses, comumente, prejudicados pela experiência do adoecimento da criança, como já discutido anteriormente. Segundo Moore et al. (2004), a intimidade, confiança, sentimentos de carinho, amor, bem como a afeição física representam importantes dimensões de um casamento saudável.

Observamos que o distanciamento do casal, seja ele afetivo, geográfico ou físico, além de intensificar os problemas conjugais prévios, contribuiu significativamente para a diminuição da satisfação conjugal relacionada à intimidade do casal. Os achados de nosso estudo convergiram com os resultados do estudo de Lavee e May-Dan (2003), em que os casais apontaram que o investimento de energia física e emocional leva os pais a disponibilizarem um menor tempo para as atividades de lazer, bem como para a atividade sexual, uma vez que sentem o esgotamento físico e psíquico decorrente das preocupações com as demandas da doença.

Durante o tratamento, alguns sintomas e reações adversas são esperados, como os constantes episódios de febre, náuseas, vômitos, indisposição da criança e sintomas correlatos. Essas reações preocupam pais e mães e os colocam em um estado de alerta permanente, no intuito de estarem sempre presentes, caso a criança manifeste algum desses sintomas. O

depoimento, a seguir, nos traz a dificuldade de conciliar as freqüentes preocupações com a doença, as reações ao tratamento e a intimidade e sexualidade do casal:

(...) Pra gente ter relação, não tem como, depois que acontece a quimio [quimioterapia] aí têm uns dez dias lá que pode dar febre a qualquer momento. Então, a gente não tem a cabeça. Mudou tudo depois que foi confirmado, até antes. Antes, que a gente não sabia o que ele tinha, a gente já modificou muito, tudo. Porque a gente ter um momento de prazer ali e saber que a criança não sabe o que tem, não tem condições. A gente nem pensa nisso. Depois que ele tá fazendo o tratamento, tem lá os dias lá que a gente fica preocupado, tem o meu trabalho que eu tô voltando à rotina, forçando mais do que às vezes o corpo pede. Então, tem lá [atividade sexual], mas não é normal como era.

(DJAVAN, casal 2)

Como observado no trecho acima, o cansaço físico é um dos agravantes para o déficit no relacionamento íntimo e na sexualidade do casal, nesse caso, causado pelo esforço para trabalhar e recuperar o tempo em que ficou afastado do serviço. Há, ainda, o cansaço físico do cônjuge que está diretamente envolvido nos cuidados da criança, o que normalmente é um processo extremamente exaustivo:

Eu chegava à noite, e a única coisa que eu queria fazer era dormir. Era a única coisa em que eu pensava. Eu colocava eles [filhos] pra dormir e eu falava: “LENINE, vou deitar, eu não agüento”. O dia inteiro o que eu vivia, em termos de ter paciência com o Cazuza, ter paciência com o [irmão da criança com câncer], você vai ficando [interrompeu sua fala]. Parece que tá carregando o mundo nas costas!

(ZÉLIA, casal 7)

Apesar de se sentir esgotado e fisicamente cansado para retomar a vida sexual, um dos participantes argumenta que a doença estará constantemente presente, mas é preciso aprender a conviver com ela e com suas demandas, sem deixar a vida a dois e a intimidade com o parceiro de lado:

Então, assim, você chega em um estado físico muito cansado também, além do estado psicológico que já tá afetado, por conta da doença, por conta do tratamento. Aí, o estado físico também ajuda a dar uma piora no relacionamento sexual, sem dúvida. Isso atrapalha no começo, até a gente [o casal] administrar isso, colocar as coisas em ordem, saber que a doença existe, ela vai estar ali, mas a gente tem que conviver com ela e olhar por um lado positivo, que ela vai ser curada.

(LENINE, casal 7)

A maioria dos casais participantes ainda atribui o prejuízo à vida sexual do casal à “falta de cabeça”, ou seja, ao cansaço psíquico:

A parte sexual, essas coisas, fica um pouco prejudicada, mas nada que uma pessoa que tenha um discernimento, tenha uma boa cabeça, não consiga contornar. Até porque, ninguém tem cabeça pra tá preocupado em namorar a esposa ou a esposa o marido, tendo um problema desses, pra no outro dia você dá uma continuidade no tratamento.

(TOM, casal 1)

Nos períodos mais críticos, minha cabeça não dá. Eu preciso, eu tenho que ficar mais tranqüila. Em termos de sexo, eu tenho que ficar mais tranqüila. Se eu tiver muito preocupada, a cabeça muito cheia, eu não consigo.

(MARISA, casal 8)

Além desses fatores, que contribuem diretamente para os prejuízos relacionados à intimidade do casal, há ainda os decorrentes das mudanças de hábitos da criança e até mesmo dos pais, a fim de monitorar seu cuidado constantemente. Cinco, dos nove casais entrevistados, relataram que a criança com câncer passou a dormir no quarto dos pais, após a doença. Para um dos casais, isso se deu de maneira esporádica. Entretanto, para a maioria deles, passou a ser habitual, conforme ilustram os trechos abaixo:

Mudou muito [vida sexual], sabe, porque, tipo assim, se eu tô preocupada, tipo assim, mesmo quando nós tá lá [no domicílio], que é agora, ele [criança com câncer] dorme no nosso quarto, eu coloquei a cama dele junto lá (...) Eu fico com medo dele dá febre de noite e eu num ver, tanto ele [esposo] também, qualquer “gemidinho”, se não tá eu lá beirando a cama, tá ele [esposos] ou às vezes tá os dois: “Será o que que foi?” e um palpando, e o outro já busca o termômetro pra ver se tem que vir [para o hospital].

(SIMONE, casal 2)

O problema é que nem sempre a gente [o casal] tem um momento próprio [intimidade], porque a gente teve que mudar uma série de coisas. Se a gente pudesse falar assim, que tá uma vida normal, não tem como. Primeiro que a gente já teve que fazer mudança no lugar de onde a gente mora. Hoje, onde a gente mora não é separado [tentando explicar a disposição dos cômodos da casa], não tem um quarto separado pra cada um, é tudo um vão livre, como que só é dividido pelos móveis.

(DJAVAN, casal 2)

A vida sexual do casal é um importante elemento de proximidade física e emocional para a relação conjugal, constituindo-se em uma de suas bases (GIDDENS, 2000). O desejo de intimidade com o outro é inerente ao sujeito humano, sendo este referência indispensável para a percepção que o sujeito tem de si mesmo. Assim, a necessidade desse vínculo ultrapassa a ordem de sobrevivência elementar e atinge dimensões afetivas mais complexas no relacionamento conjugal (BATISTA et al., 2007). Para algumas mães participantes, o fato de não se sentirem dispostas para a vida sexual leva a preocupações quanto à satisfação conjugal de seus parceiros. Algumas participantes relataram que embora exista o respeito mútuo, é difícil pensar nas dificuldades do outro para lidar com a situação.

Olha, é muito estranho, porque eu fico preocupada, assim, pelo meu marido, porque eu acho que pra mim, como mãe, eu só vejo o Cazuza precisando de mim, eu tendo que fazer as coisas pra ele, pro [irmão da criança com câncer]. Parece que [interrompeu sua fala]. Pra falar bem claro, eu não tenho nem vontade, eu não tenho. Eu me preocupo também, eu falo pra ele [marido] que eu preciso ir ao médico, eu preciso de ajuda, por ele [marido], porque eu acho que a vida conjugal, a vida íntima, foi deixada de lado mesmo. Só que pra mim, parece que não faz falta, não sei se isso é coisa de mãe. O que eu me preocupo é se o Cazuza, se o [irmão da criança com câncer] estão se alimentando bem, se o Cazuza não fica doente, é só isso. Eu, principalmente, deixei assim, meio de lado. Eu sei que eu preciso até procurar ajuda, porque não me faz falta. Meu marido fala: “Parece que você morreu, você esqueceu de mim, você não liga mais.” Eu sei que ele fala isso.

(ZÉLIA, casal 7)

(...) Ele [marido] respeita. Claro que eu acho que não tá sendo da maneira como ele gostaria, mas ele respeita. Se eu não tiver com a cabeça muito cheia, aí não (...).

(MARISA, casal 8)

As mulheres que reconhecem essas dificuldades vivenciadas pelo companheiro esperam, sobretudo, respeito e compreensão:

(...) Ele sempre me respeitou. Ele brinca, às vezes, com minha família com meus amigos, fala besteira, essas coisas. Mas, acabou ali, tem respeito. Eu sempre falei: “Se tiver com dificuldade [interrompeu sua fala]”. Porque homem, você já viu! Quando quer, quer aquela hora. E, às vezes, eu tava

aqui [hospital], não tinha jeito“. Tem que esperar a hora que eu chegar aí, porque eu vou fazer o quê? Se vira!”

(ANA CAROLINA, casal 5)

Da mesma forma, a maioria dos pais, apesar de reconhecer os prejuízos na vida sexual, após o diagnóstico da doença da criança, e assumir a dificuldade maior do homem em lidar com as mudanças nesse campo do relacionamento, reiterou a importância do respeito e compreensão mútua, mencionados pelas esposas:

Se eu te falar que não teve problema, teve, mas, foi pequeno. Tudo é uma questão de entender, porque homem você sabe do jeito que é; homem é assim! A mulher não quer, ele quer. Não sei se posso te falar abertamente assim. É tudo de momento. É tudo uma questão de entender, a gente entende, mas também não é motivo da gente brigar não. A mulher é mais resguardada, tem o dia que ela não quer. A gente, homem, quer todo dia. Mas, isso não chegou à gente [casal].

(JORGE, casal 5)

(...) Sempre a gente tentou respeitar muito um ao outro. Dizer que, têm lá os dias que cada um, independente de ser homem ou mulher, tem mais desejo um pelo outro. Então, às vezes a gente procurou respeitar muito um ao outro, a gente nunca foi assim, de estar cometendo muita briga por causa de sexo, mas dizer que mudou, mudou pelo acontecimento, pelo o que a gente está vivendo.

(DJAVAN, casal 2)

Como observado nos depoimentos acima, ambos, homem e mulher, sentem a falta da intimidade sexual com o parceiro, prejudicada pelo contexto de preocupações, estresse e investimentos de energia física e psíquica nos cuidados da criança. Entretanto, essa questão é ainda mais delicada para os homens, o que Giddens (1993) explica como uma inquietação maior do homem em relação ao sexo que a mulher; isto se dá, segundo o autor, porque o homem isola a atividade sexual das demais atividades da vida, em que são capazes de encontrar um direcionamento estável e integral. Dessa maneira, torna-se difícil para o homem lidar com a diminuição na frequência das atividades sexuais ou com a abstinência sexual, mesmo nos momentos de crise, já que, para eles, a vida sexual desvincula-se dos demais

aspectos de sua vida, como cuidar dos filhos, da esposa e o trabalho e, por isso, deve existir, mesmo nas situações adversas.

As preocupações relacionadas aos prejuízos à intimidade e sexualidade geraram, em alguns casos, ciúmes e a suspeita em relação à fidelidade do outro. O depoimento abaixo traz a preocupação de uma das mães que acompanhava a criança com câncer no hospital e contava com a presença do marido sempre por perto, revezando-se nos cuidados. A presença do cônjuge no hospital e a proximidade com outras mães de crianças também internadas fizeram com que essa mãe suspeitasse de um possível interesse de uma das mães pelo seu marido:

Tinha uma moça aí, não sei se você chegou a conhecer ela, eu adoro ela, mas em vez dela perguntar as coisas do Edu [criança com câncer] para mim, ela perguntava para o DJAVAN. Ela é espontânea, é assim com todo mundo, só que eu ficava com o pé atrás. Eu pensava: “Não tem base! Será que tá acontecendo alguma coisa?” Porque a gente escuta um tanto de casos, casos e casos. Porque tem pais de todos os jeitos e mães de todos os jeitos. Eu acredito que o DJAVAN nunca fez nada não, mas eu falei para ele: “Você sabe muito bem porque nós estamos aqui, não sabe? Eu sei porque eu tô aqui e eu não vou perder tempo, não vou pôr nada na minha cabeça, não vou ficar pensando nessas bobearas mais não. Se você quiser fazer alguma coisa que faça. Não estou nem aí!” Mas, no fundo, eu acreditava nele, sabia que ele não teria coragem de fazer nada.

(SIMONE, casal 2)

O clima de incertezas causado pela doença também afeta diretamente a intimidade e as relações de confiança entre o casal, o que uma das mães denominou como “*confiar, desconfiando*.” (SIMONE, casal 2). Ao mesmo tempo em que esperam a fidelidade do marido, as mulheres reconhecem que estão falhando por ter maior dificuldade para retomar a intimidade e a vida sexual, mesmo nos períodos de melhora clínica da criança. Todos os casais participantes vivenciaram dificuldades nessa área, contudo, para alguns foi possível ter “reaproximações” (TOM, casal 1), durante os períodos em que passavam em casa, nos intervalos entre os ciclos de quimioterapia e nos períodos de melhor disposição da criança e menor dependência dos cuidados.

Embora a intimidade e a sexualidade não representem o todo da relação conjugal, elas são importantes pilares que sustentam a união desses casais e, portanto, sofrem interferência direta das mudanças advindas da doença. Observa-se que a situação se mostrou ainda mais delicada para aqueles casais que enfrentam problemas relacionados à comunicação, já que quando ela se dá de maneira efetiva, torna-se um importante recurso para que cada um compreenda as dificuldades do outro e ainda permite que o casal encontre junto possibilidades para lidar com essas mudanças, respeitando-se mutuamente e, quando possível, viabilizando a satisfação de ambos, o que contribuirá para minimizar os prejuízos nessa área, agravados pela inconstância das manifestações do tratamento e pelas dificuldades que os casais enfrentam ao tentar reservar um tempo para si, em um contexto em que todas as forças e recursos internos e externos estão voltados para a doença da criança.

5.4 ENFRENTANDO O DESAFIO JUNTOS: BALANÇO DA EXPERIÊNCIA E EXPECTATIVAS DO CASAL

A experiência de ter um filho com câncer levou o casal a examinar seus valores e prioridades. Os casais vivem um processo de constantes perguntas sobre o que de fato é importante e tem valor em suas vidas, além de vivenciar um movimento de relativização em relação a planos materiais e projetos de vida, como podemos apreender do depoimento de um dos pais (gênero masculino) participantes do estudo:

Às vezes, a gente pensa que algo é importante; quando chega, passa por uma situação dessa, a gente vê que não é nada tão importante como a gente pensava. Desde a situação que a gente vive financeiramente até a hora de deitar na cama e dormir. A gente faz projetos, tanto planos! A gente pensa desde uma casa, um carro, ter uma aparência perante os amigos. Isso é coisa que pode passar, acabar. E a saúde, a gente nunca faz plano que um dia um filho ou qualquer outra pessoa tão importante na vida da gente possa ficar doente.

(DJAVAN, casal 2)

Na realidade de incertezas em que viviam, os casais passaram a valorizar mais o presente e evitar fazer planos e ter expectativas em longo prazo. Essa mudança na orientação do futuro, vivida por esses casais, vai de encontro com os achados do estudo de Clark-Steffen (1997). Segundo a autora, para viverem o clima de incertezas, os casais procuram viver “um dia de cada vez”. Esta estratégia os auxilia a reavaliar seus valores e crenças sobre o que de fato é importante no dia-a-dia e os prepara melhor para as escolhas que se fazem necessárias.

Embora a experiência de ter um filho com uma doença crônica como o câncer seja carregada de desafios e momentos difíceis, não são observadas apenas mudanças negativas no curso da experiência por que passam esses casais. Alguns deles afirmam que, mesmo em meio às circunstâncias adversas causadas pela doença da criança, é possível identificar o saldo positivo da experiência. Para aqueles casais que permaneceram juntos durante as internações, a aproximação com o cônjuge foi o que houve de mais positivo, como expressou o pai (gênero masculino) abaixo:

O que melhorou é que agora eu posso estar junto com os dois [esposa e criança com câncer], me aproximou mais dela [esposa]. Agora eu tenho esse tempo com eles. O que melhorou foi isso.

(CAETANO, casal 8)

No depoimento abaixo, o pai da família “Relicário” e o pai da família “Brasis” ressaltaram que sempre foram muito próximos de suas esposas, mesmo antes do adoecimento da criança e que a doença contribuiu para os aproximar ainda mais:

A gente ficou mais unido. Passamos a ver coisas que a gente não via, mais amorosos, tanto eu com ela [esposa], quanto com a criança. Já era muito unido; com esse problema, a gente passou a ser mais unido para enfrentar com mais facilidade.

(NANDO, casal 3)

A doença serviu para aproximar ainda mais, porque nós já éramos unidos e acabou unindo mais ainda. (...) Eu sempre apoiei ela [esposa], sempre falei que ela é forte, todas as duas, minha menina [criança com câncer] para suportar o que ela suportou e minha esposa por estar acompanhando.

(JORGE, casal 5)

No trecho acima de JORGE, o pai, além de ressaltar o aumento da união, ainda comentou a respeito do apoio que procura ofertar à esposa e a percepção de traços pessoais da mesma, evidenciados durante a experiência. Esse é mais um dos aspectos positivos observados, e é provável que, antes da experiência do adoecimento da criança, essas características pessoais do outro, como a sua força, não eram tão perceptíveis aos olhos do cônjuge. Além disso, alguns casais acrescentaram que a maior união leva ao “aumento do amor” (NANDO, casal 3), à valorização de pequenos detalhes do dia-a-dia (JORGE, casal 5), como também leva o casal a aprender a compartilhar “dores, alegrias e vitórias” (ELIS, casal 1).

Para alguns casais, a melhora clínica da criança é o objetivo principal e é sempre aguardado com muita esperança pelos pais. Para o pai da família “Águas de Março”, *“A harmonia entre o casal tinha que ser ainda maior, tinha que ser uma coisa mais direcionada à criança”* (TOM, casal 1). Com isso, percebemos que o casal, mesmo enfrentando dificuldades em sua vida conjugal, estabelece meios para constituir uma parceria e, para que ela exista, se apóia nos aspectos de fortalecimento após a doença da criança, como a maior proximidade, o companheirismo, a aceitação das limitações do outro e reconhecimento de que não é possível suprir todas as necessidades da outra pessoa e de que necessitam estar juntos para enfrentar problemas e desafios, principalmente na condição de pais da criança com câncer.

Quando os casais mencionam a importância da união entre a díade conjugal, foi possível perceber que, mesmo em meio aos prejuízos na relação conjugal, consideram importante estar juntos. Para alguns, isto significou priorizar o papel de pais, o que eles definem como estar *“juntos como pais da criança, distantes enquanto casal”* (ELBA, casal 6). Os depoimentos abaixo expressam o ponto de vista das mães, acerca da preservação do papel de pais (pai e mãe), em detrimento do papel de marido e mulher:

Mudou toda a relação. Eu falo que, por enquanto, não é uma relação. A gente tá junto, tá apoiando ela [criança com câncer] e tudo, mas a relação [conjugal] não tem. Eu acho assim, que ainda falta um pouquinho para ser como antes.

(GAL, casal 4)

Em termos do Raul [criança com câncer], da doença dele, de tudo o que se relaciona a ele, a gente tá junto. Agora, em termos de vida conjugal, a gente tá [silêncio]. Acho que ele [marido] também vai te falar isso, que a gente não está 100%.

(ELBA, casal 6)

Observamos que a maioria dos casais não havia parado para refletir sobre a relação com o cônjuge, já que seus pensamentos se direcionavam prioritariamente às necessidades da criança, impostas pelo adoecimento. Após refletir sobre a experiência, lembrar momentos difíceis e, para muitos, ter a oportunidade de pensar sobre a conjugalidade, os casais relataram que a esperança sempre se faz necessária para lidar com a doença da criança e demonstraram que suas expectativas se voltam para a cura da doença, o resgate de pelo menos parte do que foi perdido e o movimento para retomar a vida, não mais da maneira como era antes do adoecimento da criança, mas “voltar a uma vida o mais normal possível” (DJAVAN, casal 2). Isso nos remete ao movimento de resiliência desses casais ao lidar com a doença da criança, ou seja, a mobilização de recursos para lidar com a situação e a capacidade de reorganização por meio do apoio vindo da equipe de saúde, da família estendida, da comunidade e de seu local de trabalho, considerando a dinâmica da doença e a possibilidade de cura, recorrência da doença ou morte da criança (COOLEMAN; GANONG, 2002).

Ao relatarem suas expectativas para o futuro, os casais procuram ter cautela ao expor seus sonhos e planos, já que preferem se orientar no presente, valorizando-o mais que o futuro, como é possível perceber no trecho abaixo:

Eu não faço planos. Eu não vivo o amanhã. Igual eu falo pra minha esposa, eu não gosto de nada projetado. A gente, como se diz, foi uma decepção, a nossa vida foi planejada até um ponto, mas depois eu disse pra ela [esposa]: “Eu nunca quero combinar o amanhã!” Para a gente viver só o presente e as coisas. Quando eu resolvo, eu gosto de fazer na hora.

(NANDO, casal 3)

A perspectiva de futuro dos casais deixa de ser relacionada a planos e expectativas e passa a se concentrar na melhora clínica da criança e, se possível, na cura da doença. Os pais se firmam na esperança e confiança de que é possível vencer a doença e muitos deles buscam, na fé e na espiritualidade, a força de que necessitam (KERR, et al., 2007). No depoimento seguinte, uma das mães menciona que o casal faz suas orações em conjunto e que a fé é um importante alicerce nos momentos de dificuldade:

A gente sempre teve uma base emocional, a gente tem muita fé. Nós, todos os dias, paramos para orar. Além de um casal unido, nós somos unidos em Cristo; a gente tem a nossa fé e isso ajudou muito. A gente tem essa base que é independente da religião, a gente tem a nossa fé em Cristo. Nós nos unimos mesmo. Dessa vez, nos unimos mais ainda, e falamos: “Vamos vencer!” Demos as mãos e chegamos aqui. Graças a Deus!

(ELIS, casal 1)

Nas expectativas para o futuro, a espera do êxito do tratamento foi acompanhada da perspectiva de melhora da relação com o parceiro. Todos os casais que mencionaram os prejuízos causados pela doença da criança, em seu relacionamento conjugal, esperam que os resultados favoráveis do tratamento da criança levem o casal a repensar os aspectos enfraquecidos da relação e que juntos possam buscar resgatar a conjugalidade e, como verbalizado pela participante abaixo, também necessitarão do apoio dos familiares nesse processo:

Eu quero que a gente [o casal] volte à vida que a gente tinha antes. Passear, sair. Nós precisamos falar assim: “Mãe, fica com ele [criança com câncer] esse final de semana?” Porque estamos cansados. Nós mudamos nossa vida demais; mudou tudo. Nas semanas em que a gente fica aqui [hospital], é um para um lado e o outro para o outro. Chega em casa, minha cabeça ainda não está boa. É tudo diferente agora. Acho que o que tudo o que passamos compensou; nós dois ainda temos muita vida pela frente. Podemos fazer tudo o que deixamos de fazer na época do tratamento.

(SIMONE, casal 2)

Para GAL, mãe da família “Aquarela”, o resgate da conjugalidade depende de um trabalho conjunto da díade, no sentido de relembrar o que foi vivido durante a experiência do

adoecimento da criança e juntos analisar como será possível minimizar as consequências para ambos:

É preciso dar uma melhorada, dar uma reorganizada em tudo, fazer tipo uma retrospectiva de tudo, ver o que a gente tem que mudar. Porque se o casal quer ficar junto, quer viver junto, então, tem que ver o que tá acontecendo com os dois, porque não é só um, são os dois. Para ver o que está acontecendo, o que está precisando mudar, o que não está precisando. Para dar um jeito em tudo; para viver bem.

(GAL, casal 4)

Para alguns casais, o fortalecimento e o estímulo para retomar a conjugalidade implicam em ter como foco os aspectos positivos da experiência, como a aproximação, união do casal e o apoio mútuo, para lidar com as mudanças negativas, como pôde ser observado no depoimento abaixo:

É o lado positivo que a gente [o casal] vai focar; a gente vai focar só nesse lado positivo, para pode amenizar esse outro lado, da sexualidade, de estresse e de tudo mais.

(LENINE, casal 7)

A relação conjugal de pais e mães de crianças com câncer pode passar por mudanças de diferentes naturezas, positivas ou negativas (STEFFEN; CASTOLDI, 2006). Embora a relação possa se enfraquecer, a presença da doença da criança também pode favorecer o compromisso mútuo do casal, nos casos em que se conservam as relações de confiança, a busca e o oferecimento de apoio (EDDY, 1995). Em se tratando do desfecho da experiência, a cura da criança é o principal objetivo na vida desses casais que, ao final, esperam contar com o apoio dos familiares no sentido de deixar a criança sobre seus cuidados, para ter mais espaço e tempo apropriado para a convivência, o diálogo e o entendimento. Além de poderem contar com o apoio do cônjuge, no sentido de juntos reavaliarem a situação e, se necessário for, buscarem auxílio profissional nesse processo.

Considerações Finais

Esta pesquisa surgiu da necessidade de compreendermos melhor a experiência do casal, ao lidar com o câncer da criança, no âmbito de seu relacionamento conjugal, como uma maneira de oferecer subsídios para o cuidado de enfermagem e de outras áreas. Ela não objetivou definir se as mudanças decorrentes da experiência foram negativas ou positivas para esses casais, tampouco o predomínio de uma sobre a outra, mas, sim, compreender como se dão as repercussões da doença do filho na relação desses pais e mães e como os mesmos lidam com essas mudanças, independente de sua natureza.

Observamos que, para a maioria dos casais, a relação conjugal havia sido deixada em segundo plano e, portanto, não voltavam seus pensamentos para analisar a situação com o cônjuge, o que, de certa forma, foi estimulado pela participação na pesquisa. Todos os participantes foram capazes de identificar que o relacionamento com seu consorte passou por mudanças, a partir do adoecimento da criança, entretanto, muitos ainda não haviam pensado sobre como lidar com as mesmas ou como trabalhar as áreas deficitárias.

As mudanças no relacionamento com o cônjuge surgem pouco tempo após o diagnóstico e podem se estender por um longo período, estando diretamente relacionadas ao prognóstico da criança, podendo se intensificar ou atenuar, conforme a criança responde ao tratamento, e o casal aprende a vivenciar as diferentes fases da doença. Além da importância da temporalidade dessas mudanças por que passa o casal, há ainda a relevância das questões relacionadas à comunicação entre os cônjuges. Observamos, durante o estudo, que a comunicação, seja em sua forma verbal ou não-verbal, é um importante pilar do relacionamento do casal, sofrendo influência dos mais diversos fatores, como: o distanciamento ou a maior proximidade do casal, a sobrecarga e as demandas do tratamento.

Este estudo mostra a importância da participação conjunta dos casais no processo de tomada de decisão, além do intercâmbio de papéis que é algo muito presente nesse processo. A distribuição de papéis entre os cônjuges, no contexto da doença da criança, envolve

questões relacionadas ao gênero e, se não for compreendida e distribuída de maneira equitativa, pode se tornar um fator de risco para problemas conjugais, já que uma das partes pode se sentir subestimada e isolada no tratamento da criança.

A mulher ainda é o sujeito que mais participa do tratamento da criança, o que a torna muitas vezes obscurecida por esse cuidado, deixando de lado o papel de “esposa” e doando-se integralmente ao papel de “mãe”. Entretanto, o crescente envolvimento dos pais (gênero masculino) e a importância de sua participação ativa nos cuidados da criança foi algo observado em nosso estudo, tal como no de Moreira (2007). Pensando nisso, é importante ressaltar que a “nova paternagem” e suas configurações revelam que os homens têm necessidades diferentes das mulheres, e os serviços de saúde ainda não estão preparados para lidar com a dinâmica das relações sociais de poder e gênero.

A rede social e o apoio social foram importantes recursos para os casais deste estudo, e sua oferta insuficiente ou a falta dela pode levar o casal a vivenciar tensões em meio às crises, quase sempre ocasionadas pelas demandas do tratamento, principalmente as que envolvem aspectos financeiros. Apesar do apoio da família, dos amigos e das instituições ser importante, o cônjuge ainda é a principal fonte de apoio para o outro, e seu apoio se traduz de diversas maneiras, variando segundo o gênero, já que as mulheres se sentem apoiadas quando recebem a ajuda do marido e, para os homens, o apoio da esposa traduz-se por sua presença e maior proximidade.

As questões relacionadas ao trabalho também se destacaram no presente estudo, e foi possível perceber que os pais (gênero masculino) são os que mais mencionam essas questões, principalmente no que tange à compreensão, ou à falta dela, por parte dos empregadores. Naqueles casais em que a mulher ostenta a maior renda familiar, percebeu-se que o homem tende a cobrar mais de sua esposa, requerendo a maior dedicação nos cuidados à criança. Este estudo evidenciou, ainda, que algumas mulheres optam por conciliar o cuidado do filho com a

atividade profissional, pois essa última representa uma oportunidade de interação social fora do ambiente hospitalar, além de contribuir com o incremento da renda familiar.

É essencial que o enfermeiro, em conjunto com os demais profissionais da equipe de saúde, se mobilize no sentido de oportunizar reflexões sobre a relação conjugal, durante a experiência de ter um filho com câncer, para que, assim, os casais busquem seus próprios recursos para lidar com as adversidades, em prol do reequilíbrio e intercâmbio das responsabilidades e papéis, entre marido e mulher. Assim, é importante reavaliar constantemente a importância dada ao relacionamento desses casais, estabelecer vínculos mais sólidos com os mesmos, a fim de ampliar os canais de comunicação entre os cônjuges e entre o casal e os profissionais, além de identificar possíveis áreas deficitárias, as quais podem, inclusive, serem prejudiciais ao bom andamento do tratamento da criança.

Ressaltamos que esses casais precisam muito mais de intervenções focadas em suas necessidades, em detrimento daquelas voltadas a reparar danos no relacionamento conjugal, uma vez que a origem dos problemas pode estar concentrada na oferta inadequada de apoio social, por exemplo, e que merece atenção dos profissionais de saúde. Faz-se essencial que a equipe de saúde, particularmente o enfermeiro, enfoque principalmente as fortalezas do casal, muito mais que suas fraquezas ou déficits.

É desejável buscar informações com o próprio casal, acerca de suas dificuldades e anseios, como por exemplo, o significado do diagnóstico da doença da criança, a experiência do casal no contexto do câncer infantil e, ainda, a necessidade de apoio social e do fortalecimento da rede social.

Ao voltar a atenção dos profissionais de saúde para as experiências desses casais, pais de crianças com câncer, nos remetemos ao cuidado em sua plenitude, o qual leva o cuidador a atribuir valor afetivo ao “ser” cuidado e junto dele, participar de sua luta, de seus anseios e de suas experiências de sofrimento e sucesso durante a caminhada (BOFF, 1999). E é por isso

que esses casais precisam do apoio dos profissionais, no sentido de lhes oferecer um cuidado especial, considerando-se que, na diáde, um precisa cuidar do outro, para juntos, serem capazes de oferecer o amor e os cuidados necessários à criança com câncer.

*Referências Bibliográficas**

*Referências Bibliográficas normatizadas de acordo com a ABNT.

BANKS, R. A.; SANTOS, R. M.; ROFF, V. Discovering family concerns, priorities, and resources: sensitive family information gathering. **Young Exceptional Child**, v. 6, n. 2, p. 11-9, 2003.

BARBARIN, O. A.; HUGHES, D.; CHESLER, M. A. Stress, Coping, and Marital Functioning among Parents of Children with Cancer. **Journal of Marriage and the Family**, v. 47, n. 2, p. 473-480, 1985.

BARROS, S. R. Matrimônio e patrimônio. **Revista Brasileira de Direito de Família**, v. 1, n. 1, p. 11, 1999.

BATISTA, D. et al. A Dissociação entre o eros e o sexo e suas consequências na sociedade contemporânea. **Revista Científico**, Salvador, v. 7, n. 1, 2007.

BOFF, L. **Saber cuidar: Ética do humano, compaixão pela terra**. 3. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999. 199 p.

BRADT, J. O. Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 206-22.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/>. Acesso em: 22 set. 2008.

BRAZ, M. P.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. Relações Conjugais e Parentais: Uma Comparação entre Famílias de Classes Sociais Baixa e Média. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 2, p. 151-161, 2005.

BRODY, A. C.; SIMMONS, L. A. Family resiliency during childhood cancer: The Father's Perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 3, p. 152-65, 2007.

BULLOCK, K. Family social support. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 143-161.

BURMAN, B.; MARGOLIN, G. Analysis of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective. **Psychological Bulletin**, v.112, n. 1, p. 39-63, 1992.

CARRIÓN, P. G. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. **Nurse Investigación**, v. 16, p. 1-13, 2005.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças de vida no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 510 p.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da Doença Crônica na Infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-35, 2002.

CAVANAGH, S. Content analysis: concepts, methods and applications. **Nurse Researcher**, v. 4, p. 5-16, 1997.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**. 146 f. 2005. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CHESLER, M. A.; PARRY, C. Gender Roles and/or Styles in Crisis: An integrative Analysis of the Experiences of Fathers of Children With Cancer. **Qualitative Health Research**, v. 11, n. 3, p. 363-84, 2001.

CLARK-STEFFEN, L. Reconstructing Reality: Family strategies for managing childhood cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 12, n. 5, 1997.

COLEMAN, M.; GANONG, L. Resilience and Families. **Family Relations**, v. 51, n. 2, p. 101-102, 2002.

COOPER, H. M. Scientific Guidelines for Conducting Integrative Research Reviews. **Review of Educational Research**, v. 52, n. 2, p. 291-302, 1982.

DAHLQUIST, L. M. et al. Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping and marital distress. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 18, p. 365-376, 1996.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença da criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.

DANTAS, C. R. T. **O exercício da paternidade após a separação: um estudo sobre a construção e a manutenção do vínculo afetivo entre pais e filhos na família contemporânea**. 119 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

DE CARVALHO, L. A. P. P.; SANT'ANNA, P. A. O jogo de areia em terapia conjugal: uma proposta de intervenção. **Boletim de Iniciação Científica em Psicologia**, v. 1, n. 1, p. 53-64, 2000.

DUMAN, S. et al. Couples. In: HERSEN M, THOMAS JC, editors. **Handbook of Clinical Interviewing with Adults**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2007. p. 340-357.

EDDY, L. L. 1995. 75 f. **The impact of children with chronic health problems on marriage**. Thesis (Doctor of Philosophy), Oregon State University – USA. 1995.

ELO, S.; KYNGAS, H. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**, v. 62, n. 1, p. 107-115, 2007.

ELSEN I.; MARCON S. S.; SILVA M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. 460 p.

FAIN, J. A. **Reading, Understanding, and Applying Nursing Research: A Text and Workbook**. 2nd ed. Philadelphia: Davis, FA, 2004. 439 p.

FÉRES-CARNEIRO, T. Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 11, n. 2, 1998.

_____. Separação: o doloroso processo de dissolução da conjugalidade. **Estudos de Psicologia**, v. 8, p. 367-374, 2003.

FINCHAM, F. D.; BRADBURY, T. N. The assessment of marital quality: a reevaluation. **Journal of Marriage and the Family**, v.49, p.797-809, 1987.

FLECK, A. C.; WAGNER, A. A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. **Psicologia em Estudo**, v. 8, num. esp., p. 31-38, 2003.

FOCHTMAN, D. The concept of suffering in children and adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 2, p. 92-111, 2006.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Graal, 1997. 246 p.

GAAC. **O que é GAAC?** Apresentação. Ribeirão Preto: EERP/USP, s. d. Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/gacc/> Acessado em: 20 jun. 2008.

GABARRA, L. M. **Crianças hospitalizadas com doença crônica: a compreensão da doença**. 2005. 214 f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2005.

GARCÍA, P. B. Enfermedades crônicas en la infancia. **Boletín de la Escuela de Medicina / Pontificia Universidad Católica de Chile**, v. 23, p. 41-4, 1994.

GEORGE, A. et al. Working and caring for a child with chronic illness: barriers in achieving work-family balance. **Journal of Management & Organization**, v. 14, n. 1, p. 59-72, 2008.

GIDDENS, A. **A Transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**, São Paulo: Editora da UNESP, 1993. 228 p.

_____. Família. In: _____. **O mundo em descontrole: o que a globalização está fazendo de nós**. Rio de Janeiro: Record, 2000. p. 61-75.

GIMENES, T. R. P. Um copo de cólera: um estudo das relações de gênero sob o viés foucaultiano. **Revista Eletrônica do Instituto de Humanidades**, v. 7, n. 26, 2008.

GODSHALL, M. Caring for families of chronically ill children. **RN**, v. 66, n. 2, p. 30-5, 2003.

GOLDBECK, L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. **Psycho-Oncology**, v. 10, p. 325-35, 2001.

GOMES, A. J. S.; RESENDE, V. R. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 20, n. 2, 119-125, 2004.

HEINZER, M. M. Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. **Holistic Nursing Practice**, v. 12, p. 8-9, 1998.

HENDRICKS-FERGUSON, V. L. Crisis Intervention Strategies when caring for families of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 17, n.1, p. 3-11, 2000.

HENTINEN, M.; KYNGÄS, H. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. **Journal of Clinical Nursing**, v. 7, p. 316-24, 1998.

HOPIA H.; PAAVILAINEN, E.; ASTEDT-KURKI, P. Promoting health for families of children with chronic conditions. **Journal of Advanced Nursing**, v. 48, n. 6, p. 575-83. 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Síntese de Indicadores Sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira. 2007. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 23 set. 2008.

JELLINEK, M. S. The chronically ill child. **Pediatric News**, v. 39, n. 3, p. 23-31, 2005.

JONES, J. B.; NEIL-URBAN, S. Father to father: focus groups of fathers of children with cancer. **Social Work in Health Care**, v. 37, n. 1, p. 41-61, 2003.

KANKKUNEN, P. M.; VEHVILÄINEN-JULKUNEN, K. M.; PIETILÄ, A. M. K. Children's postoperative pain at home: family interview study. **International Journal of Nursing Practice**, v. 8, p. 32-41, 2002.

KERR, L. M. J. et al. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, p. 279-294, 2007.

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. 255-63, 2003.

LEAVITT, M. et al. Common Themes and Ethnic Differences in Family Caregiving the First Year After Diagnosis of Childhood Cancer: Part II. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 14, n. 2, 1999.

LEVINGER, G. Marital Cohesiveness and Dissolution: An integrative Review. **Journal of Marriage and the family**, v. 27, p. 19-28, 1965.

LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER - LPCC. **Câncer na infância e na adolescência**. Curitiba: LPCC, 2004. 24 p.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Nursing research**: methods and critical appraisal for evidence-based practice. 6th ed. St. Louis: Mosby Elsevier, 2006. 597 p.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. **Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. 99 p.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6, n. 6, 2007.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005. 315 p.

MARTELL, L. K. Heading toward the new normal: a contemporary postpartum experience. **JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecological, and Neonatal Nursing**, v. 30, n. 5, p. 496-506, 2001.

MAYRING, P. Qualitative content analysis. **Forum: Qualitative Social Research**, v. 1, n. 2, p. 266-9. 2000. Disponível em <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2385>. Acesso em: 10 mar. 2008.

MCCUBBIN, M. et al. Family resiliency in childhood cancer. **Family Relations**, v. 51, p. 103-111, 2002.

MCGRATH, P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. **Child and Family Social Work**, v. 6, p. 229-37, 2001a.

_____. Identifying support issues of parents of children with leukemia. **Cancer Practice**, v. 9, n. 4, p. 198-205, 2001b.

MCGRATH, P.; CHESLER, M. A. Fathers' Perspective on the Treatment for Pediatric Hematology: Extending the Findings. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 27, n. 1, p. 39-61, 2004.

MELO, N. D. União estável: conceito, alimentos e dissolução. **Boletim Jurídico**, v. 3, n. 133, p. 1-3, 1995. Disponível em: <http://www.boletimjuridico.com.br/doutrina/texto>. Acesso em: 22 set. 2008.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. 108 p.

MOORE, K. A. et al. What's healthy marriage? Defining the concept. **Child Trends. Research Brief**, v. 16, 2004.

MOREIRA, D. S. **Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero**. 2007. 143 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MORRIS, S. M. Joint and individual interviewing in the context of cancer. **Qualitative Health Research**, v. 11, n. 4, p. 553-67, 2001.

MOURA, S. M. S. R.; ARAÚJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 24, n. 1, p. 44-55, 2004.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução**. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OGLE, S. K. Clinical application of family management styles to families of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, p. 28-34, 2006.

OW, R. Burden of Care and Childhood Cancer: Experiences of Parents in an Asian Context. **Health and Social Work**, v. 28, n. 3, p. 232-9, 2003.

PEDRO, I. C. S. **Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer**. 2008. 154 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PERRIN, J. M. et al. The Increase of Childhood Chronic Conditions in the United States. **Journal of the American Medical Association**, v. 297, n. 24, p. 2755-9, 2007.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research: principles and methods**. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004. 758 p.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: ArtMed, 2005. 118 p.

PRICE, B. Illness careers: the chronic illness experience. **Journal of Advanced Nursing**, v. 24, p. 275-9, 1996.

RODRIGUES, K. E. S.; CAVACAMI, E. Câncer na infância: um alerta para o diagnóstico precoce. **Textos Científicos da Sociedade Mineira de Pediatria**. 2004. Disponível em: <http://www.smp.org.br>. Acesso em: 27 set. 2008.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças de vida no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-392.

ROMANELLI, G. Paternidade em famílias de camadas médias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, n. 2, p. 79-95, 2003.

SÃO PAULO. **Incidência, Mortalidade e Sobrevida do Câncer da Infância no Município de São Paulo**. São Paulo: Registro de Câncer de São Paulo, 2004. 60 p.

SHAPIRO, J.; PEREZ, M.; WARDEN, M. J. The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 15, n. 1, p. 47-54, 1998.

SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. O cuidado de enfermagem e o cateter de Hickman: a busca de evidências. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 276-84, 2005.

STEFFEN, B. C.; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 26, n. 3, p. 406-25, 2006.

SVAVARSDOTTIR, E. K. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. **Journal of Advanced Nursing**, v. 50, n. 2, p. 153-161, 2005.

THOMPSON, I. Collaboration in Technical Communication: A Qualitative Content Analysis of Journal Articles, 1990-1999. **IEEE Transactions on Professional Communication**, v. 44, n. 3, p. 161-73, 2001.

VIANA, V.; BARBOSA, M. C.; GUIMARÃES, J. Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 8, n. 1, p. 117-127, 2007.

VICKERS, M. et al. Working mothers of children with chronic illness: narratives of working and caring. **Australian Journal of Early Childhood**, v. 29, n. 1, p. 39-46, 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

WALKER, J. G. et al. Measuring marital distress in couples with chronically ill children: the dyadic adjustment scale. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 17, n. 3, p. 345-357, 1992.

WARE, J; RAVAL, H. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. **Clinical Child Psychologist and Psychiatric**, v. 12, p. 549-566, 2007.

WEBER, R. P. **Basic Content Analysis**. Newbury Park: Sage University Papers, 1990. 96 p.

WHITEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-53, 2005.

WILSON-FORREST, K. 'Never really free': anaphilaxis and the family leisure experience. 2007. 114f. Thesis (Master of Science), University of Waterloo, Ontario – CA, 2007.

YEH, C-H. Gender differences of parental distress in children with cancer. **Journal of Advanced Nursing**, v. 38, n. 6, p. 598-606, 2002.

Apêndice

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO **Pesquisa: As repercussões do câncer infantil na relação conjugal dos pais**

Pesquisadora: Fernanda Machado da Silva

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Meu nome é Fernanda Machado da Silva, sou enfermeira, aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Convido você a participar deste estudo, que tem como objetivo compreender se o câncer de seu (sua) filho (a) tem modificado ou não o seu relacionamento com o(a) seu(sua) parceiro(a). Dizendo em outras palavras, gostaríamos de saber se o câncer alterou o dia-a-dia da relação conjugal de vocês. Conhecendo melhor este aspecto, acreditamos que o enfermeiro poderá oferecer um cuidado para as crianças com câncer e seus familiares, mais próximo de suas necessidades. Gostaríamos, então, de ter a sua colaboração.

Para isso, precisaremos nos encontrar algumas vezes para conversar e esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, em sua casa ou no hospital. Todas as informações que você disser em nossas conversas serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e se você não quiser responder a alguma pergunta, não terá qualquer problema. Se você concordar, nossas conversas serão gravadas e depois passadas para o papel, sendo que você pode pedir para lê-las, se quiser. Gostaríamos, também, da autorização para consultar o prontuário da criança, para conhecermos como tem sido o seu tratamento. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e/ou apresentado em encontros científicos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você por estar participando da pesquisa. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que você ou qualquer membro de sua família seja prejudicado por isso, e se tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço e/ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Fernanda Machado da Silva – Mestranda da EERP-USP. (e-mail: fmachadosilv@yahoo.com.br)

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário.

Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902 Fone: (016) 3602-3435.

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Eu, _____, concordo com minha participação no estudo e estou ciente de que estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar, sem nenhuma espécie de prejuízo. Concordo, também, que a entrevista seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discutí-lo com a mesma.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2008.

Pesquisadora

Participante

Anexo

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 25 de abril de 2007

Ofício nº 1359/2007
CEP/MGV

Prezada Senhora,

O projeto de pesquisa intitulado: **“O IMPACTO DO CÂNCER INFANTIL NA RELAÇÃO CONJUGAL DOS PAIS”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 245ª Reunião Ordinária realizada em 23/04/2007, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 2545/2007. Lembramos que devem ser encaminhados a este CEP relatórios semestrais e relatório final da pesquisa.

Atenciosamente.

DR^a. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
FERNANDA MACHADO DA SILVA
PROF^a. DR^a. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO (Orientadora)
Depto. de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HC e FMRP-USP- Campus Universitário
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br