

O DINAMISMO DAS RELAÇÕES FAMILIARES À LUZ DO CÂNCER INFANTIL

Helga Zygmantas Leal¹, Pedro Henrique Bressianini² e Gláucia Rosana Guerra Benute³

¹ Iniciação Científica realizada na Faculdades Metropolitanas Unidas. São Paulo, Brasil. E-mail: helgazygmantas@gmail.com

² Iniciação Científica realizada na Faculdades Metropolitanas Unidas. São Paulo, Brasil. E-mail: pedrokas_hb@hotmail.com

³ Professora da Faculdades Metropolitanas Unidas. São Paulo, Brasil. E-mail: grguerra@uol.com.br

Resumo: O câncer infantil é considerado como um problema grave de saúde pública e o momento do diagnóstico gera alterações no dinamismo das relações familiares. O objetivo deste estudo foi realizar uma investigação na dinâmica familiar, conjugal e social do acompanhante de criança com neoplasia, bem como situações que envolvam sua proteção e os sentimentos decorrentes destas. Pesquisa qualitativa, com base na Análise Fenomenológica Interpretativa, realizada com 10 mães que residiam em instituição filantrópica no ano de 2013. Os dados foram coletados mediante entrevista aberta. Os temas centrais dos relatos das mães e resultados foram acerca das relações familiares, conjugais, sociais e proteção.

Palavras-chave: neoplasia infantil, relações familiares, câncer.

I. Introdução

Câncer infantil é a terminologia usada como referência para doenças não contagiosas em que há o surgimento de células modificadas que se proliferam de forma rápida e desordenada em algum órgão, causando uma disfunção nele, acometendo crianças ou adolescentes com até 19 anos (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffman & Macedo, 2009).

A incidência do câncer infantil, conforme Mutti, Paula e Souto (2010) nos apontam, repercute no mundo acometendo de 0,5% a 3% entre as crianças em relação à população geral e, especificamente no Brasil, baseado nos dados gerados a partir do registro de câncer de base populacional, há uma variação de 1% a 4,6%.

A infância é uma etapa do desenvolvimento com mudanças progressivas e repentinas. No entanto, existem determinados fatores que interferem no mesmo que, ao invés de saudável, é acometido pelo adoecimento. O diagnóstico de câncer está entre eles, cujo impacto atinge, além da criança, seu círculo familiar também (Quintana, Wottrich, Camargo, Cherer & Ries, 2011).

Diante disto, a criança e a família sofrem uma mudança em sua rotina, pois as exigências acerca do tratamento passam a fazer parte desta, o que por si só já exige uma adaptação, como Tavares, Segóvia e Paula (2007) nos mostram através de sua revisão bibliográfica, podendo haver presença de sentimentos ambivalentes.

Estudos qualitativos (Castro, 2010; Duarte, Zanini & Nedel, 2012; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005; Silva & Nascimento, 2011; Tavares, Segóvia & Paula, 2007; Kohlsdorf & Junior, 2012; Pedro, Galvão, Rocha & Nascimento, 2008) têm sido realizados com famílias de crianças com diagnóstico de câncer e avaliam: alterações no cotidiano familiar e processo de adaptação, mudanças conjugais, principais sentimentos vivenciados pelos pais, apoio institucional e social.

Esses estudos (Castro, 2010; Duarte, Zanini & Nedel, 2012; Nascimento et al., 2005; Silva & Nascimento, 2011; Tavares, Segóvia & Paula, 2007; Kohlsdorf & Junior, 2012; Pedro et al., 2008) tiveram como objetivo verificar como se dão às repercussões conjugais, familiares e sociais: proteção materna e isolamento social; suporte familiar e social; relação com os irmãos saudáveis; distanciamento do casal no contexto da doença do filho; alterações

na rotina familiar; apoio institucional e a relação dos familiares com os profissionais da casa de apoio. Avaliaram o distanciamento conjugal como uma das possíveis repercussões que o câncer infantil traz à interação dos pais; o cotidiano dos familiares da criança hospitalizada em unidade oncológica; as evidências disponíveis na literatura visando identificar os temas que têm sido pesquisados e levantar indicadores de necessidades no âmbito conjugal, familiar, institucional e social. Os autores concluíram que cada família é única e apresenta dinâmicas diferentes de organização frente à experiência de ter diagnóstico de câncer infantil, no entanto, os profissionais da saúde devem articular essas diferenças e inseri-las no cuidado que deve considerar as características e a subjetividade de cada família; a interação entre o casal é algo primordial durante todo o tratamento de câncer infantil e deve ser considerada pelos profissionais de saúde que devem apoiar e incentivar o casal a buscar estratégias para mobilizar seus próprios recursos e ampliar as possibilidades de uma convivência mais próxima, em prol do tratamento da criança; a mãe apresenta comportamento de proteção em tempo integral e acaba se afastando de amigos e familiares, os profissionais devem resgatar a identidade dessa mãe em diversos contextos sociais e incentivá-la a se reaproximar do seu meio social; a comunicação mais estreita com os profissionais da casa de apoio pode trazer conforto para a mãe e os demais familiares, gerando maior confiança e estreitando o relacionamento com os diversos profissionais. Os resultados verificaram que existem adaptações positivas e negativas dos irmãos saudáveis e os tipos de apoio considerados mais benéficos são o emocional, instrumental e de informação; as mudanças negativas que geralmente ocorrem na interação entre os casais e promovem o afastamento são o aumento do estresse interpessoal entre os cônjuges, a tendência ao isolamento e sentimento de desamparo de uma das partes, prejuízos a sexualidade e intimidade do casal e às atividades praticadas durante o lazer; os familiares apresentam sentimentos como medo, tristeza, angústia, culpa, ansiedade, raiva, tensão, estresse e fadiga diante do adoecimento e da hospitalização da criança, o dia a dia da família passa por uma série de alterações o que pode gerar conflitos e distanciamentos; também demonstraram que quando a instituição filantrópica não dá apoio e assistência adequados à família, esta também fica propensa a apresentar quadros depressivos e ansiosos.

Corroborando com estes aspectos, Malta, Schall & Modena (2008) afirmam que durante o período de tratamento de câncer infantil, os familiares enfrentam um período longo marcado por incertezas e expectativas desde o diagnóstico da doença.

Assim, este estudo traz por objetivo realizar uma investigação na dinâmica familiar, conjugal e social do acompanhante de criança com neoplasia, bem como situações que envolvam sua proteção e os sentimentos decorrentes destas.

II. Método

A natureza deste objeto impôs a adoção dos preceitos metodológicos da pesquisa qualitativa como concepção teórica de abordagem em instituição filantrópica da cidade de São Paulo que oferece apoio biopsicossocial e educacional a crianças e adolescentes com neoplasia, transplantados de rins, fígado e medula óssea juntamente com seus familiares, de baixa renda, procedentes de todo o Brasil. Corroborando com esses aspectos, a entidade oferece para a criança e/ou adolescente com câncer em tratamento e seus respectivos cuidadores serviços de moradia, alimentação e acompanhamento nutricional, medicamentos, vestuário, transporte, serviço social, assistência psicológica, terapia ocupacional, escolarização, recreação dirigida, cursos de capacitação profissional, festas comemorativas, passeios culturais e recreativos.

Foi realizada entrevista aberta com 10 cuidadoras que residiam na entidade no período de tratamento de neoplasia infantil, independentemente do estágio da doença. Sendo assim, a entrevista aberta objetivou obter o maior número possível de dados sobre o assunto elencado (Minayo, 1992).

Das crianças com câncer infantil, cinco eram do sexo feminino e cinco eram do sexo masculino, todas estão cursando o ensino fundamental. Os diagnósticos recebidos foram atresia biliar (2), linfoma (2), trombose (1), leucemia LSA (1), hepatoblastoma (2), neuroblastoma (1), leucemia LLA (1), retinoblastoma (1) e sarcoma fusocelular de alto grau (1). O tempo médio de diagnóstico foi de 75,3 meses (DP = 43,4) e a média de tempo de residência na instituição foi de 54,4 meses (DP = 47,5).

Todas as cuidadoras eram mães das crianças residentes na entidade. Quanto à escolaridade, 1 das mulheres era analfabeta, 3 cursaram o ensino fundamental, 3 o ensino médio e 3 o ensino superior. Quando investigada a profissão, 9 estavam desempregadas devido ao diagnóstico da criança e 1 estava aposentada.

Inicialmente, foi apresentado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a cuidadora, que consentiu sua participação no estudo por meio da assinatura no

TCLE. Posteriormente, foi realizada uma entrevista aberta individual e todas as participantes concordaram com a gravação da mesma.

Durante o texto foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade das entrevistadas.

Os dados foram analisados por meio da Análise Fenomenológica Interpretativa (IPA - *Interpretative Phenomenological Analysis*), criada por Jonathan Smith em 1995 para permitir exploração rigorosa de experiências subjetivas e mais especificamente de cognições sociais (Biggerstaff & Thompson, 2008). Tal análise explora como as pessoas atribuem sentido e interpretam suas experiências com o meio ambiente. A IPA é muito utilizada na literatura científica para analisar dados coletados por meio de entrevistas, em que é concedido ao participante a oportunidade de contar suas histórias, de falar livremente e de apresentar e desenvolver suas ideias e preocupações (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Após cada entrevista aberta, foi realizada a transcrição literal da fala destas mulheres e então, foram identificados os temas dos depoimentos e avaliada as conexões entre eles. A realização desta análise permitiu a descrição dos pontos em comum e das diferenças dos significados da experiência do câncer concomitante com a gestação e seu impacto nas relações (Smith et al., 2009). Os temas que surgiram a partir dos depoimentos foram: relações familiares, conjugais, sociais e proteção.

Encontram-se apresentadas, ao longo do texto, citações que permitem a melhor compreensão da essência do pensamento e das emoções das participantes acerca do fenômeno estudado.

III. Resultados:

1. Relações Familiares:

O discurso das mulheres sobre as relações familiares versava sobre as dificuldades com os filhos, o apoio familiar e os problemas familiares.

A cuidadora sente uma carência por estar sozinha, que é percebida como uma omissão por parte dos outros. Além disto, carregam a culpa por ter que deixar os filhos em busca do tratamento adequado. *“Fico muito dividida. Quando volto para minha cidade quero construir novamente tudo que já perdi lá atrás. Aos poucos vou conseguindo”* (Acompanhante 1).

Das acompanhantes entrevistadas, algumas delas enfatizam o apoio familiar, seja com relação à doença ou ao aspecto financeiro, assim como no cuidado dos outros filhos. “*Se assustaram que nem eu e me perguntaram se tinha cura. Meus filhos foram atrás e me deram apoio em todos os aspectos*” (Acompanhante 10).

Foi levantado, por uma das cuidadoras, o medo do contato familiar pelo que eles podem dizer ou pensar. Isso demonstra também um receio de tocar no assunto da doença, que representa um tabu muito grande para elas. “*Não gosto de ver minha família, porque vão falar que o Victor é um coitado, um doente. Vão ficar com pena, com dó e o Victor até que está bem. Eu tenho a sensação de que minha família fica criticando e falando que ele é um coitado. Toda a família fala mal por trás, as pessoas são falsas e mentem*” (Acompanhante 9).

2. Relações Conjugais:

O discurso das mulheres sobre as relações conjugais versava sobre o apoio conjugal, a separação, a re-estabilidade no casamento, a falta de apoio, a dificuldade no relacionamento, Deus, a rejeição paterna, a falta de aceitação paterna e as dificuldades paternas.

Algumas acompanhantes apontam o apoio dado pelos maridos, tanto emocionalmente quanto no acompanhamento hospitalar, embora eles demonstrem certa fragilidade ao adoecimento. “*Meu marido está ajudando, antigamente não me ajudava porque estava mais afastado*” (Acompanhante 2).

Devido o conflito familiar que acarreta o câncer, muitos casais acabam se divorciando, o que é um indício da necessidade de estudos no que tange ao casal. “*Não pensei no meu emprego, em estudos, casa, marido, nada disso. Não deu tempo, eu só pensava no Caio, tinha que trazer e levar ele vivo. Não pensei no meu ex-marido, porque pedi para ele me esperar e ele seguiu a vida sem mim*” (Acompanhante 7).

Uma das acompanhantes chegou a separar-se, mas depois reatou seu casamento, sendo que o marido até apegou-se mais a ela. “*Depois desse tratamento, eu e meu marido nos unimos mais. Ele é muito apegado a ela [filha]. Nós já nos separamos, ele arrumou outra pessoa e depois viu que aquilo não estava certo e acabou voltando de novo para casa*” (Acompanhante 2).

A acompanhante relatou a falta de apoio do padrasto do seu filho mediante as dificuldades enfrentadas. “*O Caio é filho do meu primeiro marido que já é falecido, o meu*

segundo marido me virou as costas, me abandonou. No começo ele me apoiava, mas depois me abandonou e eu precisava dele” (Acompanhante 7).

A fragilidade paterna e a estimativa materna são duas forças antagônicas. E por haver essa oposição, acaba surgindo um conflito com impacto direto no relacionamento. Os assuntos entre eles estão quase sempre direcionados à doença. *“Tudo mudou, ele está fragilizado, distante, preocupado, anda muito triste e quieto. Eu fico na minha também, tenho sido forte, vou à igreja, estou cuidando dela [filha] e dele [marido] também. Mal conversamos sobre outros assuntos, sempre falamos da nossa filha. Eu e meu esposo quase não nos vemos, porque eu estou sempre aqui cuidando da menina [filha] e ele está trabalhando. Meu marido sempre vem visitar a menina, passa o tempo com ela e a gente só conversa o básico, só o que for necessário mesmo. Ele me apóia muito e eu também o apóio”* (Acompanhante 4).

Muitos pais usam o amor de Deus como forma de racionalização, onde a criança adoeceu para resolução de um conflito, fazendo com que muitos pais se apeguem em sua fé. *“Ficamos abalados, mas unidos. Não estou aqui sem motivo, estou pela menina [filha]. Eu e meu esposo brigávamos com frequência, mas depois do diagnóstico da doença, nosso relacionamento melhorou. Antes não existia diálogo na nossa família, mas hoje tem. Meu esposo mudou radicalmente e essa mudança foi feita pela nossa filha. Meu esposo diz que há males que vem para o bem e eu acho que a doença dela [filha] veio para fortalecer o nosso relacionamento e deixar a família mais unida. Eu acredito e tenho fé, foi obra de Deus. Ele [esposo] é um ótimo pai e marido. Tenho que agradecer a Deus e rezar, pra que a menina fique curada logo”* (Acompanhante 8).

Em vista da dificuldade em lidar com a doença, é comum que os pais se passem por omissos, o que pode ocasionar problemas para o casal. *“Ele virou um ótimo marido e um péssimo pai, porque não sabe lidar com esse tratamento, com a doença. Evita falar com o Victor e quando ele me telefona pergunta de mim, faz um interrogatório e só no final pergunta como está o moleque [filho]. Meu esposo não quer falar com o filho, tem medo, se sente culpado, não sabe lidar com isso, ele é muito frágil. Eu me preocupo demais e fico com meu filho o tempo todo, faço o que posso e ele [marido] não, porque evita o próprio filho”* (Acompanhante 9).

É comum a negação da doença, porque a aceitação implicaria em adotar todo o sofrimento gerado por ela. Muitas cuidadoras relataram uma dificuldade maior em aceitar por parte dos pais. *“Não foi nada fácil saber que ela estava com câncer. O pai dela não aceitava*

e ficou bem fragilizado. Eu tive que ser forte para dar força para o pai e para minha filha” (Acompanhante 4).

Diante da recusa da doença, a acompanhante demonstra uma empatia pelos sentimentos do marido. *“Ele tem medo de sofrer, da dor, não vou cobrar responsabilidade dele, afinal, ele sabe o que tem que ser feito. Tem dado certo assim”* (Acompanhante 6).

3. Relações Sociais:

O discurso das mulheres sobre as relações sociais versava sobre a falta de amigos, o apoio de colegas, a quantidade de amigos, fazer novas amizades, o isolamento e a saudade.

Foi relatado que, devido à rotatividade de um lugar para o outro, assim como pelo envolvimento com a rotina médica, não há tempo para fazer novas amizades ou cultivá-las. Além disto, conforme apontaram os estudos, as cuidadoras não se veem no direito de realizar atividades que lhe proporcionem prazer mediante ao adoecimento. *“Não dá tempo de ter amizades, porque fico pouco tempo aqui e pouco tempo lá. Antes da doença eu tinha mais amigos, mas tudo isso ficou distante, porque não estou em casa, não consigo marcar nada com ninguém e nem posso porque preciso cuidar dela [filha]. Eu perdi o contato de muitas pessoas e hoje, tenho mais colegas do que amigos. Conheci bastante gente aqui na entidade”* (Acompanhante 8).

As cuidadoras, por vivenciarem situações parecidas, tornam-se empáticas pelas outras mães, amparando-as em seu sofrimento. *“Você pensa que está desamparada, mas não está sozinha. Foi uma experiência boa conhecer as pessoas, de vez em quando vejo pessoas em situação pior do que a minha. Sei que eu minha filha está bem. A gente pega experiência para a gente também”* (Acompanhante 10).

Os amigos são fundamentais nessa vivência tão difícil, pelo apoio dado por eles. As oficinas na casa têm como serventia promover uma união entre as acompanhantes, o que as auxilia na aquisição de apoio e no compartilhamento de experiências. *“Tenho muitos amigos na igreja, aqui na entidade e lá na minha cidade natal também. Os amigos daqui gostam de mim e me dão apoio, me sinto acolhida. Participo de algumas oficinas onde converso com as outras mães e divido a experiência, faço chinelo personalizado, é algo bem terapêutico e que me faz sentir bem”* (Acompanhante 4).

Por variáveis culturais, as pessoas são diferentes, o que não as impossibilita de fazer novas amizades, ainda mais em vista de experiências tão similares. *“Tenho muitas amizades*

na minha cidade e aqui é tudo diferente: clima, cultura e pessoas. Mas, eu tenho que cuidar dele [filho] e vou conhecendo as pessoas, vou fazendo novas amizades” (Acompanhante 6).

Uma das acompanhantes demonstrou uma propensão ao isolamento, que a leva a emissão de comportamentos de evitação. *“Não gosto de ficar com as pessoas, não quero vê-las e então, fico no meu quarto o tempo todo. Eu evito ver e falar com os meus irmãos, não gosto de bater papo, não vejo graça nisso. Eu vejo as outras mães conversando, mas eu nunca me sentei no sofá para conversar com elas. É algo que detesto e eu não me sinto bem”* (Acompanhante 9).

Na migração, muitas coisas são deixadas para trás, inclusive os amigos. Elas mantêm uma expectativa de reencontrá-los ao regressarem para sua casa. *“Todos estão guardados no meu coração, nunca me esqueci de nenhum deles [amigos]. Foi difícil e ainda é, mas tudo que fiz foi pensando nela [filha], um dia eu vou voltar e ver todos eles [amigos] de novo, mas ela é minha filha e é exclusivamente minha”* (Acompanhante 10).

4. Proteção:

O discurso das mulheres sobre a proteção versava sobre a vida social, os papéis e a proteção.

A acompanhante demonstra um medo de deixar seu filho sozinho, pensando que alguma coisa pode acontecer com ele nesse meio tempo. *“Eu queria sair, ir para as baladas e não podia, porque precisava cuidar do meu filho. Agora que ele está maior, eu consigo sair e deixar ele dormindo, mas mesmo assim, fico ligando toda hora para ter certeza de que está tudo bem e mesmo sabendo que ele está bem, não consigo ficar tranquila e curtir a noite. Eu fico preocupada, mas sair e fazer algo para mim é uma forma de me desligar da rotina de ficar cuidando dele em tempo integral”* (Acompanhante 3).

Ela demonstra o raciocínio que prevalece em muitas acompanhantes, no qual elas não têm o direito de fazer algo que as beneficie, senão ficar cuidando da criança. *“Antes eu era a mãe, o tempo todo, não saía e ficava cuidando do Gabriel em tempo integral. Eu dedicava as minhas 24 horas do dia para ele [filho]. Fiz terapia aqui na entidade, a equipe de psicólogos é muito boa, e a psicóloga me tirou da fossa, me fez ver que existe a Francisca mulher também, que não é o tempo todo a mãe”* (Acompanhante 3).

A mãe apresenta uma preocupação com sua filha, de quem ela não pode se desligar em quase nenhum momento, já que esta pode precisar de algo. *“Eu preciso cuidar dela, não*

posso deixar ela [filha] sozinha. Preciso dar os remédios na hora certa e às vezes minha filha não está bem. Precisa ficar de olho nela e cuidar em tempo integral. Só consigo sair para ir à igreja, nesses momentos, meu esposo cuida dela” (Acompanhante 4).

Diagnóstico e sintomatologia de depressão e ansiedade:

Depressão	n(%) n=10
Sono	7(70)
Cansaço	8(80)
Apetite	4(40)
Interesse pelas coisas	4(40)
Sente-se deprimido	5(50)
Sente-se mal em relação a si mesmo	7(70)
Concentração	2(20)
Agitação ou lentidão motora	6(60)
Pensamentos suicidas	2(20)
Diagnóstico de depressão	5(50)

Ansiedade	n(%) n=10
Sentiu-se deprimido	1(10)
Sentiu-se deprimido ou pouco interesse para fazer as coisas	6(60)
Dificuldades para trabalhar ou conviver com outras pessoas	3(30)
Depressão Maior	0(0)
Respostas “sim”	2(20)

Transtorno bipolar	1(10)
Sintomas depressivos por doença física, medicação ou outra droga	5(50)
Se teve crise de ansiedade antes	5(50)
Se a crise acontece de repente	4(40)
Preocupa-se em ter outra crise	2(20)
Falta de ar	2(20)
Coração acelerado, batedeira ou palpitação	2(20)
Dor ou pressão no peito	1(10)
Suor	2(20)
Sufocamento	2(20)
Ondas de calor ou calafrios	0(0)
Náusea ou desconforto no estômago	1(10)
Vertigem, desequilíbrio ou sensação de desmaio	2(20)
Formigamento/dormência em partes do corpo	1(10)
Tremores ou abalos	1(10)
Medo de morrer	2(20)
Quantidade de perguntas assinaladas	2(20)
Nervosismo, ansiedade ou inquietude	6(60)
Sente-se inquieto	2(20)
Cansa-se com facilidade	4(40)
Músculos tensos e doloridos	3(30)
Dificuldades para dormir	5(50)
Dificuldades para se concentrar	2(20)

Ficar incomodado ou irritado facilmente	4(40)
Três ou mais perguntas assinaladas	4(40)
Problemas dificultaram para trabalhar, cuidar da casa ou conviver com outras pessoas	3(30)
Preocupação com diversas coisas	3(30)
Se não consegue parar de se preocupar	2(20)
Transtorno do Pânico ou Transtorno de Ansiedade SOE	0(0)
Ansiedade por doença física, medicação ou outra droga	5(50)

IV. Discussão:

1. Relações familiares:

Segundo Salci & Marcon (2010) as situações geradas pela doença afetam de forma direta os familiares, alguns mais e outros menos. Primeiramente, há uma etapa de conflito pela doença e, posteriormente, mudanças em vários aspectos da vida. A crise gerada pela doença afeta a família como uma totalidade, exigindo uma adaptação da mesma forma.

Nessa difícil adaptação, as acompanhantes migram para a capital, deixando muitas coisas para trás, inclusive sua família. “A dinâmica familiar é alterada para dar suporte às novas e imediatas demandas do cuidado à criança, pois grandes transformações são necessárias para dar seguimento ao tratamento do filho” (Quirino & Collet, 2012).

Desta maneira, as acompanhantes carregam em formato de culpa o abandono dos outros filhos, assim como uma carência pela ausência dos familiares. Quintana et al. (2011) aponta o adoecimento do círculo familiar, assim como uma redistribuição de papéis dentro deste. A segregação familiar pode causar sentimentos de exclusão aos irmãos, o que causa uma sensação de perda da filiação por parte da acompanhante. Distante de todos, elas sentem-se carentes, ainda mais na falta de contato. Com essa cisão, após regressar para o seio familiar, há esperança de recuperar tudo o que ficou para trás.

Surgem muitos problemas no que tange a família, devido seus desencontros. Foi relatado por uma das entrevistadas o medo do que os familiares pensariam pela exposição do tumor, ou mais adiante, sobre o que eles poderiam falar. Quando uma pessoa está sofrendo, usualmente ela reage de forma aversiva à pena – que normalmente é demonstrada, já que raramente as pessoas apresentam-se empáticas.

Por outro lado, também há o apoio familiar, onde eles compreendem a situação enfrentada e demonstram preocupação, desde sua estadia até seu estado emocional.

2. Relações conjugais:

Silva & Nascimento (2011) colocam que o diagnóstico de câncer deixa o casal em crise. De forma paradigmática, a doença tem seu impacto no relacionamento, trazendo tanto problemas como união para ambos. Santos (1998) nos mostra que o modo como o casal se relaciona pode influenciar negativamente o ajustamento da criança. Além disto, as mães de crianças com doenças crônicas têm mais dificuldade do que os pais.

“A dinâmica conjugal acompanha a evolução do câncer, levando o casal a vivenciar períodos de maior distanciamento” (Silva & Nascimento, 2011). As acompanhantes entrevistadas apontaram a falta de apoio dos parceiros, muitas vezes convertida em abandono, até por uma questão de não saberem lidar com a situação, o que nos remete a uma fragilidade paterna. Esta também pode ser manifestada pela rejeição ou negação da doença, o que em contrapartida gera força e empatia por parte das acompanhantes. Essas oposições, por fim, repercutem em conflitos conjugais.

Como consequência, muitos casais acabam se divorciando, até porque há uma tendência em concentrar total atenção no filho com câncer, negligenciando as demais situações. Muitas delas até não se sentem no direito de exercer atividades que lhes proporcionem prazer. Outro ponto aversivo é a separação quando as acompanhantes migram para capital pelo tratamento e os seus esposos ficam por conta do trabalho.

Mas, também, existe o apoio por parte dos parceiros, quando além de compreenderem a situação, também acompanham nos exames rotineiros. Após esse período de divergência, existem casais que voltam a ficar juntos, trazendo estabilidade ao casamento.

3. Relações sociais:

Ao afastar-se do lar, elas acabam abandonando suas relações sociais. Por causa da falta de estabilidade em um único lugar e da complexa rotina médica, recuperar esses laços torna-se uma tarefa difícil. Nessas circunstâncias, as acompanhantes acabam tendo mais colegas do que amigos, até por elas compartilharem uma mesma situação dentro da casa – o que pode abrir espaço para novas amizades.

Entre elas, é comum a prevalência de empatia e compreensão, devido as suas vivências similares. Quando elas chegam a um lugar desconhecido, sentem-se desamparadas e pensam que estão sozinhas. Conhecer pessoas que enfrentam uma mesma crise torna-se reconfortante mediante isto, surgindo possibilidade para trocar experiências. Por outro lado, ver pessoas em situações piores também passa essa mesma sensação.

Existe uma tendência ao isolamento também, que conforme Beck & Lopes (2007) nos mostram, pode ser compreendida pela impossibilidade que as acompanhantes encontram em aceitar o lazer sem se sentirem culpadas. Em certas circunstâncias, a tristeza é tão grande que não desejam compartilhá-la. Que não desejam usar o contato e as palavras como uma válvula de escape. Além disto, existe uma preocupação pelo que os outros pensarão.

Conforme vão conhecendo novos ambientes, elas vão criando novos laços e fazendo novas amizades. Ampliar o círculo de amigos é de grande importância, ainda mais quando estão afastadas da família. Deste modo, encontra-se uma fonte para a obtenção de apoio e consideração. Em contrapartida, todas as variáveis regionais e culturais interferem na obtenção dessas relações.

Mas, os antigos amigos não caem no esquecimento. Há uma priorização do tratamento, devido sua importância e urgência. Também existe uma expectativa de se reencontrar futuramente com eles.

4. Proteção:

Cuidar da criança com câncer exige tempo e dedicação por parte da cuidadora (mãe), o esforço dispensado para esse cuidado reflete diretamente na saúde deste cuidador, podendo implicar em prejuízos físicos e psicológicos. Sendo assim, é comum que a cuidadora se distancie dos amigos e familiares para cuidar exclusivamente da criança adoecida, deixando todas as outras atividades para segundo plano. A vida social e os diversos papéis que a mulher ocupa são deixados para segundo plano, visto que as mães colocam a função de cuidar da criança adoecida como algo primordial, podendo ter sentimentos de culpa, medo de uma piora

no quadro ou óbito por negligência dela mesma, acreditando que não pode ter outras atividades além de cuidar do filho, pois pode ser que algo aconteça com a criança e sente-se culpada, também apresenta ansiedade de separação.

REFERÊNCIAS

Beck, A. R. M., & Lopes, M. H. B. M. (2007). Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Brasília: **Revista Brasileira Enferm.**, 60(5), 8-513.

Biggerstaff, D., & Thompson, A. R. (2008). Interpretative phenomenological analysis (IPA): a qualitative methodology of choice in healthcare research. Sheffield: **Qualitative Research in Psychology**, 5(3), 214-224.

Castro, E. H. B. (2010). Mães de crianças com câncer: repercussões familiares, pessoais e sociais. Campo Grande: **Revista Psicologia e Saúde**, 2(2), 56-64.

Duarte, M. L. C., Zanini, L. N., & Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. Porto Alegre: **Revista Gaúcha Enferm.**, 33(3), 111-118.

Kohlsdorf, M., & Junior, A. L. C. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. Brasília: **Paidéia**, 22(51), 119-129.

Malta, J. D. S., Schall, V. T., & Modena, C. M. (2008). Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. *Pediatria Moderna*, 3, 114-118.

Minayo, M. C. S. (1992). O desafio do conhecimento científico: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: **Cad. Saúde Pública**, 8(3), 342-348.

Mutti, C. F., Paula, C. C., & Souto, M. D. (2010). Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica. Rio de Janeiro: **Revista Brasileira de Cancerologia**, 56(1), 71-83.

Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. São Paulo: **Revista Esc. Enfermagem USP**, 39(4), 74-469.

Pedro, I. C. S., Galvão, C. M., Rocha, S. M. M., & Nascimento, L. C. (2008). Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. São Paulo: **Revista Latino-Am. Enfermagem**, 16(3).

Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. Q., & Ries, P. K. (2011). Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. Curitiba: **Psicologia Argum.**, 29(65), 143-154.

Quirino, D. D., & Collet, N. (2012). Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. Paraíba: **Revista Texto & Contexto-Enfermagem**, 21(2), 295-303.

Salci, M. A., & Marcon, S. S. (2010). Enfrentamento do câncer em família. Florianópolis: **Revista Texto & Contexto-Enfermagem**, 20(spe), 86-178.

Santos, S. V. J. (1998). A família da criança com doença crônica: abordagem de algumas características. Lisboa: **Análise Psicológica**, 1(16), 65-75.

Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffman, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Rio de Janeiro: **Esc. Anna Nery Rev. Enfermagem**, 13(2), 41-334.

Silva, F. M., & Nascimento, L. C. (2011). Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. Ribeirão Preto: **Cienc. Cuid. Saúde**, 10(1), 191-196.

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. London: Sage.

Tavares, E. C., Segóvia, A. C., & Paula, E. S. (2007). A família frente ao tratamento da criança com câncer: revisão de literatura. Bebedouro: **Revista Fafibe On Line**.