

## ARTIGO DE REFLEXÃO

**PRÓXIMOS, PORÉM DISTANTES: A INTERAÇÃO CONJUGAL DE PAIS E MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER**Fernanda Machado da Silva\*  
Lucila Castanheira Nascimento\*\***RESUMO**

O diagnóstico de uma doença crônica, como o câncer infantil, é acompanhado de uma série de mudanças que alteram todo o equilíbrio da família em seus diferentes subsistemas, incluindo o conjugal. Este é um estudo reflexivo que teve como objetivo contribuir com as discussões acerca do distanciamento do casal como uma das possíveis repercussões que a doença da criança traz à interação de pais e mães de crianças com câncer. Para subsidiar a reflexão, procedeu-se a uma revisão da literatura em bases de dados internacionais, no período de 1997 a 2010, utilizando-se descritores controlados em diversas combinações. Os resultados destacam algumas mudanças que o câncer traz à interação conjugal desses casais, de acordo com as fases da doença e as diferentes formas de ocorrência desse distanciamento durante o tratamento da criança. Evidenciam a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer como um importante foco de cuidado a ser considerado pelos profissionais de saúde, especialmente dos enfermeiros, com vistas a apoiar e incentivar o casal a buscar estratégias para mobilizar seus próprios recursos e ampliar as possibilidades de uma convivência mais estreita, em prol do tratamento da criança.

**Palavras-chave:** Neoplasias. Criança. Cônjuges. Relações Familiares. Enfermagem.

**INTRODUÇÃO**

O diagnóstico de câncer na família é um dos eventos mais estressantes para seus membros<sup>(1)</sup>. Conviver com uma doença crônica como o câncer pode levar a uma série de sentimentos que não eram frequentes – como ansiedade, culpa, medo, raiva e sofrimento – e que levam a uma nova configuração das necessidades de cuidado, interação social e reorganização de papéis na família<sup>(2-4)</sup>. No contexto da doença, além do aumento das necessidades da família, há o estremecimento das relações entre os membros<sup>(5)</sup>, os quais podem se beneficiar de intervenções vindas dos profissionais de saúde, em especial da equipe de enfermagem, para minimizar as repercussões da doença e melhorar a qualidade de vida dos familiares<sup>(6)</sup>.

Muitos estudos tratam da experiência do câncer infantil sob a ótica da criança doente, do seu pai, da sua mãe e até de seus irmãos. A

maior parte das pesquisas, tanto no contexto nacional quanto no internacional, ainda é focada em cada indivíduo que compõe a família, e uma especial importância é dada à maneira como as mães lidam com a doença de seus filhos<sup>(7)</sup>. Isto faz com que a produção científica que trata das repercussões do câncer infantil na dinâmica conjugal de pais e mães ainda seja incipiente, tanto na literatura nacional quanto na internacional.

Os estudos disponíveis que abordam o relacionamento de casais pais de crianças com câncer trazem as repercussões positivas e negativas do adoecimento da criança na interação conjugal<sup>(4,7)</sup>. A partir de seus resultados, observamos que aqueles casais que vivenciam com maior veemência os aspectos negativos são os que mais necessitam da atenção e cuidado dos profissionais ao longo da difícil trajetória do câncer infantil, em que esses pais e mães representarão para a criança a principal fonte de cuidado, apoio, amor e carinho.

\* Enfermeira. Mestre em Enfermagem. E-mail: fmachadosilv@yahoo.com.br.

\*\* Enfermeira. Doutora. Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e de Saúde Pública da EERP/USP. Pesquisadora CNPq. E-mail: lucila@eerp.usp.br.

Considerando os aspectos mencionados, este estudo se propõe a oportunizar uma reflexão acerca de uma das possíveis repercussões que a doença da criança traz à interação desses casais, o distanciamento conjugal, e sobre a importância de considerá-lo como foco de cuidado e da produção científica dos profissionais de saúde em geral e, principalmente, dos enfermeiros.

## METODOLOGIA

Para subsidiar a reflexão sobre este tema procedeu-se a uma revisão da bibliografia específica publicada no período de 1997 a 2010, buscando-se artigos nas bases de dados CINAHL, PsycINFO, Scopus, CUIDEN, LILACS e Pubmed, por meio de diferentes combinações das seguintes palavras-chave: Neoplasms, Child, Marriage, Spouses, Family Relations e Nursing. A análise das referências selecionadas permitiu a identificação de temas relacionados às repercussões do câncer da criança na interação conjugal de pais e mães, entre os quais destacamos aqueles que evidenciam o distanciamento da díade conjugal durante a experiência do câncer infantil.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### O relacionamento do casal ao longo da trajetória da doença da criança

O diagnóstico do câncer da criança imediatamente coloca o casal em uma situação de crise<sup>(7-9)</sup>. As primeiras questões relativas ao relacionamento conjugal surgem logo após o diagnóstico, manifestando-se em um período de duas semanas a quatro meses<sup>(10-11)</sup>.

O câncer infantil, assim como outras patologias crônicas, possui fases subsequentes e distintas, sendo as três principais a de crise, a crônica e a terminal<sup>(12-13)</sup>. As repercussões do adoecimento da criança respondem a essas diferentes fases e o casal tem de lidar com as demandas e necessidades de cada uma delas. A fase de crise é aquela em que o casal se depara com o impacto inicial do adoecimento da criança e com suas incertezas. Nesse período, que se estende desde o pré-diagnóstico ao início do tratamento, o casal se vê diante de novas escolhas e decisões importantes para o tratamento da criança. Durante a *fase crônica*,

pais e mães vivem um período de adaptação, em que pode haver a estabilidade, a progressão ou a mudança súbita do quadro clínico da criança. Essa é uma fase delicada para o casal, que se organiza de acordo com as mudanças impostas pela doença do filho e por meio do intercâmbio de papéis para os cuidados. Já o medo da perda e as questões de morte e luto caracterizam a fase terminal, pois este é o período em que a possibilidade de morte da criança se torna mais concreta para o casal, o que pode gerar um forte desequilíbrio em seu relacionamento, proporcional aos recursos de que o casal disponha para lidar com perdas em conjunto, bem como ao histórico de cada um dos cônjuges no tocante a perdas passadas e à superação destas perdas.

É importante que os estudos com casais, particularmente com pais de crianças com câncer, sejam realizados considerando-se essas diferentes fases da doença, já que a cronicidade da patologia em questão determina um comprometimento biológico de longa duração e de caráter progressivo, que implica em longos períodos de tratamento, podendo resultar na cura, remissão ou recidiva da doença<sup>(12,14-15)</sup>.

As circunstâncias adversas geradas pela doença da criança demonstram as forças e fragilidades da união desses casais<sup>(7,11)</sup>. A literatura nos traz que, nas fases subsequentes ao diagnóstico, as mudanças negativas se dão em maior intensidade para aqueles cuja criança está doente por, no máximo, um ano, enquanto as mudanças positivas são melhor observadas naqueles cuja criança está doente há dois ou três anos. Para pais e mães de filhos cujo câncer foi diagnosticado há quatro anos ou mais, há uma diminuição significativa das mudanças, sejam elas positivas ou negativas. Quando se instala a fase de remissão, a família tende a voltar ao normal, experimentando uma sensação de fortalecimento, inclusive na relação entre a díade; todavia, todo o processo de crise se reinstala caso sobrevenha a recorrência da doença<sup>(10-11)</sup>.

Estudos mostram que as principais mudanças negativas na interação desses casais observadas no contexto de doença da criança foram o aumento do estresse interpessoal entre os cônjuges, a tendência de uma das partes a se isolar e se sentir desamparada, prejuízos à

sexualidade e intimidade do casal e às atividades de lazer<sup>(16)</sup>. Em contrapartida, são observados aspectos positivos no contexto da experiência, principalmente para aqueles casais que convivem há mais tempo com a doença, tais como: união do casal, percepção dos traços pessoais e comportamentais do cônjuge, aumento da capacidade de resolução de conflitos, maior confiança interpessoal e apoio mútuo<sup>(11,17)</sup>.

Diante das diversas naturezas das mudanças decorrentes do adoecimento da criança, na vida desses pais e mães, faz-se necessário que os profissionais se atentem às suas demandas, dificuldades e potenciais prejuízos à interação do casal, os quais podem culminar em crises conjugais e tornar esses casais menos sensíveis às necessidades da criança doente e dos demais filhos saudáveis, e ainda, menos aptos a lidar, em conjunto, com as situações estressantes e desafiadoras, comuns na trajetória do câncer da criança.

### **Próximos, porém distantes: o distanciamento do casal no contexto da doença do filho**

A dinâmica conjugal acompanha a evolução do câncer infantil, levando o casal a vivenciar períodos de maior distanciamento, graças à intensidade das demandas das fases mais críticas, ou períodos de maior proximidade, quando há melhora transitória do quadro clínico da criança<sup>(9)</sup>.

Existem três tipos de distanciamento comumente observados durante a experiência desses casais: o distanciamento geográfico, observado quando um dos cônjuges permanece na cidade de origem, enquanto o outro assume os cuidados da criança de maneira integral, durante a hospitalização; o distanciamento físico, que ocorre nos casos em que, embora estejam na mesma cidade onde se dá o tratamento da criança, não é possível a permanência conjunta de pais e mães no espaço hospitalar; e por último, o distanciamento afetivo, que é decorrente dos demais (geográfico e físico) e pode ocorrer tanto para aqueles casais que permanecem mais próximos durante o tratamento quanto para aqueles que se encontram distantes<sup>(4,9)</sup>.

Como exemplos de distanciamento geográfico destacam-se aqueles casais em que

um dos cônjuges protagoniza os cuidados da criança, permanecendo em tempo integral com o filho doente, já que seu consorte comumente está impossibilitado de se afastar do trabalho e se encontra na cidade de origem da família. Muitas vezes a equipe de saúde responsável pelo tratamento da criança interpreta esse afastamento como negligência da parte que participa menos dos cuidados, sem considerar as dificuldades por que passam os pais e mães que permanecem menos tempo com a criança durante os períodos de hospitalização.

O distanciamento físico pode ser ilustrado por aqueles casais cujos componentes se dispõem a participar ativamente do tratamento da criança, revezando-se em seus cuidados durante a internação; entretanto, mesmo ambos os cônjuges estando dispostos a compartilhar as responsabilidades durante as internações e podendo contar com a presença e disponibilidade do outro, a permanência conjunta do casal em tempo integral é impossibilitada pelas normas institucionais que controlam o fluxo de pessoas que circulam e permanecem na unidade hospitalar.

Por fim, o distanciamento afetivo está comumente interligado aos demais tipos de distanciamento e consiste na falta de sintonia e proximidade do casal, muitas vezes agravada pela comunicação precária entre a díade. Esse último pode levar à sensação de “estar muito distante do companheiro”, considerando o pouco diálogo e a partilha deficitária de sentimentos, respeito e consideração, mesmo quando fisicamente próximos<sup>(15)</sup>.

Todos esses aspectos muitas vezes passam despercebidos aos olhos da equipe ou são subestimados por, na maioria das vezes, não serem aparentes. Os casais, principalmente os que vivenciam a fase de crise da doença crônica do filho, tendem a dissimular uma aparência de vida “normal”, incluindo a flexibilidade em relação aos problemas de ordem conjugal, mesmo na presença adversa e “anormal” da doença crônica<sup>(12)</sup>. Dessa maneira, a fragilidade da interação desses casais, agravada pelos diferentes tipos de distanciamento, é deixada de lado, inclusive para evitar conflitos e discussões caso um dos lados se manifeste reivindicando mudanças.

O distanciamento conjugal, independentemente de seu motivo ou natureza, fragiliza áreas importantes do relacionamento dos pais e mães de crianças com câncer, principalmente no campo da comunicação, que se torna mais restrita, dificultando tanto a troca de informações sobre o tratamento da criança quanto a discussão de assuntos relacionados à própria interação mútua, o que pode predispor o casal a conflitos de ordem conjugal<sup>(4,7,9)</sup>. Essa dificuldade de aproximação dos cônjuges faz com que, mesmo aqueles que têm a oportunidade de permanecer no mesmo espaço físico ou que se encontram com frequência, sintam-se distanciados enquanto marido e mulher, já que o pouco tempo compartilhado é insuficiente para que o casal cuide dos aspectos fragilizados da relação<sup>(9,18)</sup>. Assim, quanto menor o tempo despendido no cuidado referente às questões conjugais, maior será o prejuízo ocasionado e mais difíceis se tornarão a retomada e o resgate posterior da conjugalidade desses casais<sup>(9)</sup>.

O distanciamento do casal pode se originar da mudança de foco imposta pelo adoecimento crônico da criança, de maneira que ela e sua doença passam a ser o foco central na vida do casal e o alvo do direcionamento de toda a sua energia física e psíquica<sup>(7)</sup>. Este afastamento, 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 causam ou potencializam os problemas de ordem conjugal, por isso devem ser compreendidos pela equipe sem juízos de valor, nos casos em que um dos pais não possa acompanhar o cônjuge durante a internação da criança. Quando há o distanciamento os casais tendem a cuidar menos de si, o que dificulta ainda mais a dedicação aos cuidados da criança, já que podem estar enfraquecidos para lidar com tantas situações adversas e delicadas, impostas por uma doença crônica, como é o câncer infantil.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há poucos estudos que tratam das repercussões do câncer da criança na relação conjugal dos pais, porém aqueles que abordam esse aspecto nos trazem que muitas são as mudanças que ocorrem na vida desses casais, de ordem tanto positiva quanto negativa. Observa-se que as mudanças negativas são aquelas que se tornam mais pronunciadas, já que trazem prejuízos emocionais e alteram a interação desses casais no contexto de doença do filho. Por isso elas são merecedoras de uma atenção especial por parte dos profissionais de saúde, e em particular dos enfermeiros, no sentido de acessar informações preciosas sobre o relacionamento conjugal dos casais, inclusive as anteriores à experiência do adoecimento da criança, a fim de obter parâmetros para avaliar quais as áreas mais prejudicadas e os déficits que mais se pronunciaram na vida desses casais. Já os casais que vivenciam mudanças positivas são capazes de utilizar suas fortalezas a favor de sua parceria durante esta experiência, o que será benéfico para a criança no curso de seu tratamento. Esses casais tornam-se capazes de compartilhar suas experiências e as estratégias desenvolvidas no curso da doença de seus filhos, constituindo-se em importantes fontes de apoio para os demais pais e mães fragilizados pelos prejuízos causados pela doença da criança.

No tocante ao distanciamento, o qual agrava significativamente os prejuízos ao relacionamento desses casais, é importante que os profissionais, entre eles o enfermeiro, o qual permanece grande parte do tempo próximo às crianças e a esses casais, ampliem as possibilidades para a convivência do casal durante a internação da criança. É desejável que haja incentivo, dentro das possibilidades e normas institucionais, a uma maior permanência conjunta desses pais e mães, além do estímulo para que se revezem nos cuidados da criança e busquem apoio de outros familiares para tal, ampliando, assim, as suas possibilidades de convivência e a preservação do espaço conjugal.

---

## CLOSE, HOWEVER DISTANT: THE MARITAL RELATIONSHIP BETWEEN PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER

### ABSTRACT

The diagnosis of a chronic disease like child cancer is followed by a series of changes that alter the whole family balance, in its different sub-systems, including the marital relationship. This reflexive study aimed to contribute to

discussions about the estrangement between a couple as one of the possible repercussions of the child's disease for the marital relationship between parents of children with cancer. To support the reflection, a literature review was carried out in international databases, between 1997 and 2010, using controlled descriptors in different combinations. It highlights some changes that cancer brings to couples' marital interaction, according to the stages of the disease and the different ways that distancing between couples occurs during the treatment of the child. It also highlights couples relationship as an important care focus to be considered by health professionals, especially nurses, with a view to supporting and encouraging the couple to seek strategies to mobilize their own resources and expand the possibilities of a closer relationship, in favor of the treatment of the child.

**Key words:** Neoplasms. Child. Spouses. Family Relations. Nursing.

## PRÓXIMOS, PERO DISTANTES: LA INTERACCIÓN CONYUGAL DE PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

### RESUMEN

El diagnóstico de una enfermedad crónica, como el cáncer infantil, es acompañado por una serie de cambios que alteran todo el equilibrio de la familia, en sus diferentes subsistemas, incluyendo el conyugal. Éste es un estudio reflexivo que tuvo como objetivo contribuir con las discusiones sobre el alejamiento de la pareja, como una de las posibles repercusiones que la enfermedad del niño trae para la interacción de padres y madres de niños con cáncer. Para apoyar la reflexión, se realizó una revisión de la literatura en bases de datos internacionales, en el período de 1997 a 2010, utilizando palabras clave controladas en diferentes combinaciones. Los resultados destacan algunos cambios que el cáncer trae a la interacción conyugal de esas parejas, de acuerdo con las etapas de la enfermedad y las diferentes maneras que ocurre ese alejamiento durante el tratamiento del niño. Señala la interacción conyugal de padres y madres de niño con cáncer como importante enfoque a ser considerado por los profesionales de salud, especialmente de los enfermeros, con vistas a apoyar e incentivar a la pareja a buscar estrategias para movilizar sus propios recursos y ampliar las posibilidades de una convivencia más próxima, en favor del tratamiento del niño.

**Palabras clave:** Neoplasias. Niño. Esposos. Relaciones Familiares. Enfermería.

### REFERÊNCIAS

1. Hendricks-Ferguson VL. Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2000;17(1):3-11.
2. Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Promoting health for families of children with chronic conditions. *J Adv Nurs.* 2004;48(6):575-83.
3. Goldbeck. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncol.* 2001;10:325-35.
4. McGrath P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child Fam Soc Work.* 2001;6:229-37.
5. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRD. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* 2ª ed. Maringá: Eduem; 2002. p. 199-220.
6. Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Cienc Cuid Saude.* 2009;8(1):131-7.
7. Lavee Y, May-Dan M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health Soc Work.* 2003;28(4):255-63.
8. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrick S, Bryne B. Family resiliency in childhood cancer. *Fam Relat.* 2002;51(2):103-10.
9. Shapiro J, Perez M, Warden MJ. The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1998;15(1):47-54.
10. Yeh CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs.* 2002;38(6):598-606.
11. Leavitt M, Martinson IM, Chong-Yeu L, Armstrong V, Hornberg L, Jian-qin Z, et al. Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *J Pediatr Nurs.* 1999;14(2):110-22.
12. Rolland JS. 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.* 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 373-92.
13. McDaniel SH, Hepworth J, Doherty WD. Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994. p. 179-223.
14. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit.* 2002;15(3):625-35.
15. Syse A, Loge JH, Lyngstad TH. Does childhood cancer affects parental divorce rates? A population-based study. *J Clin Oncol.* 2010;28(5):872-77.
16. Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *J Nurs Scholarsh.* 2010;42(3):250-61.
17. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2007;24(3):152-65.
18. Chesler MA, Parry C. Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qual Health Res.* 2001;11(3):363-84.

**Endereço para correspondência:** Lucila Castanheira Nascimento. Av. Bandeirantes, 3900, CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, São Paulo.

**Data de recebimento:** 03/08/2009

**Data de aprovação:** 31/02/2011