

As repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar: um estudo de casos múltiplos

The repercussions of acute leukemia treatment on family dynamics: A multiple cases study

Fernanda Martins de Souza, Elisangela Böing

Universidade Federal de Santa Catarina. Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n, Trindade, 88040-900, Florianópolis, SC, Brasil. fernanda.martinsds@gmail.com, elisangelaboing@gmail.com

Resumo. O presente trabalho teve como objetivo compreender as repercussões do tratamento de leucemia aguda na configuração e dinâmica familiar, a partir da Teoria Sistêmica, especificamente da Teoria do Ciclo de Vida Familiar. Para tanto, foi desenvolvido um estudo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, nos moldes de estudo de casos múltiplos. Em um hospital público do sul do Brasil, foram selecionados os casos de três pacientes do sexo masculino com 39, 22 e 19 anos de idade, que estavam, também respectivamente, há 3, 6 e 9 meses em tratamento de leucemia aguda. Foi realizada entrevista semiestruturada integrada à construção do genograma familiar. A análise se deu por meio de estratégia analítica baseada em proposições teóricas, estratégia analítica descritiva e síntese de casos cruzados. Os dados do genograma foram submetidos à análise qualitativa. Em cada caso, foram discutidos os diferentes momentos no ciclo de vida individual e da família. Nos três casos, a dinâmica familiar sofreu mudanças em diversos âmbitos: rotina, reorganização, troca de funções e responsabilidades entre os membros, principalmente referentes às tarefas domésticas, cuidado com os filhos, liderança, tomada de decisões e suporte emocional. A configuração familiar apresentou mudança apenas no quesito sustento da família. Destaca-se que os participantes perceberam aumento na proximidade das relações familiares e a mobilização de novas figuras da rede de apoio familiar. A capacidade de adaptação das famílias se configurou como importante fator psicológico e social de proteção e de promoção de saúde.

Palavras-chave: leucemia aguda, tratamento onco-hematológico, dinâmica familiar.

Abstract. This study aims at understanding the effects of the treatment for acute leukemia in the family configuration and dynamics, from the Systemic Theory, specifically the Theory of Family Life Cycle. A descriptive, cross-sectional study, was conducted with a qualitative approach in the format of multiple cases study. In a public hospital in the south of Brazil, the cases of three male patients, aged 39, 22 and 19, who were, respectively, 3, 6 and 9 months in treatment for acute leukemia were selected. A semi-structured interview was conducted with the integrated construction of the family genogram. The analysis was made through an analytical strategy based on theoretical propositions, descriptive analytic strategy, and cross-case synthesis. The genogram data underwent qualitative analysis. In each case, the

different moments in the individual and family life cycle were discussed. In the three cases, the family dynamics underwent changes in several areas: routine, reorganization, exchange of functions and responsibilities among members, particularly concerning household chores, child caring, leadership, decision-making and emotional support. The family configuration presented changes only in the family financial sustenance. In addition, the three participants perceived a significant increase in the proximity of the family relationship among each other and there was still a mobilization of new figures of the family support network. The adaptability of families is configured in all three cases as an important psychological and social factor of protection and health promotion.

Keywords: acute leukemia, onco-hematology treatment, family dynamics.

Introdução

As leucemias agudas são doenças onco-hematológicas caracterizadas por um aumento rápido no número de células imaturas na medula óssea, o que faz com que a medula seja incapaz de reproduzir células sanguíneas saudáveis. Segundo definição do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2014), a leucemia é uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos), geralmente de origem desconhecida, com fatores de risco ainda em estudo. A doença pode se agravar muito num curto intervalo de tempo e o risco de mortalidade é alto se não tratada, ou, se não houver resposta adequada ao tratamento (INCA, 2014). Estima-se para o biênio 2016-2017 no Brasil o surgimento de 10.070 novos casos, sendo 5.540 homens e 4.530 mulheres (INCA, 2016).

O tratamento possui diversas etapas com objetivos diferentes, pode ter duração variável entre seis meses ou até mais de dois anos, e geralmente envolve internações recorrentes e/ou de longa duração (Franco, 2008; INCA, 2014). O uso de quimioterapia e de outros procedimentos invasivos, como é o caso do tratamento das leucemias agudas, gera grande estresse e prejuízos na qualidade de vida dos pacientes em diversos âmbitos, tais como a dimensão física, afetada significativamente por sintomas como náusea, vômitos, fadiga e perda de apetite, que tendem a ser mais frequentes com o passar do tempo no tratamento, a dimensão social, emocional e a qualidade do sono (Andrade *et al.*, 2013; Galvan *et al.*, 2013; Germano *et al.*, 2016; Melo *et al.*, 2012; Pisoni *et al.*, 2013; Palacios-Espinosa *et al.*, 2015; Silva *et al.*, 2015).

A vida dos familiares responsáveis pelo cuidado também sofre impacto em suas dimensões emocional e física (Barros *et al.*, 2013; Souza e Gomes, 2012).

O processo de adaptação e convívio com uma doença faz com que o sistema familiar crie uma “estrutura de crise” provisória de funcionamento, com inúmeras mudanças na sua configuração e principalmente na sua dinâmica familiar (Brown, 2011). Os relacionamentos recíprocos entre os familiares e a relação entre os membros do sistema familiar constituem parte importante da dinâmica familiar. Coerente com o aporte teórico da perspectiva sistêmica, os trabalhos de Wendt e Crepaldi (2008), Calil (1987) e Caminha (2008) trazem definições úteis para compreensão e caracterização dos tipos de relacionamentos entre os membros no sistema familiar, que foram integradas e adaptadas pelas autoras do presente artigo e constam na Tabela 1¹.

A partir de uma perspectiva sistêmica, especificamente da Teoria do Ciclo de Vida Familiar (Carter e McGoldrick, 2011), considera-se que esses relacionamentos se modificam ao longo do ciclo desenvolvimental individual e familiar, inclusive quando ocorrem crises como o adoecimento de um dos membros, por exemplo. Para o presente estudo, as autoras realizaram buscas por artigos de pesquisas empíricas, em periódicos com revisores por pares, publicados em qualquer idioma nos últimos cinco anos (de 2012 a 2017) com foco nas percepções, mudanças e vivências de pacientes (adultos ou adolescentes) e familiares durante o tratamento onco-hematológico ou oncológico de modo geral. Utilizou-se o *Portal Periódicos CAPES* (com acesso institucional e seleção

¹ A Tabela 1 e todas as demais tabelas apresentadas foram elaboradas pelas autoras do artigo.

Tabela 1. Caracterização dos tipos de relacionamentos. Definições adaptadas de Wendt e Crepaldi (2008), Calil (1987), Caminha (2008).

Table 1. Characterization of relationship types. Adapted definitions of Wendt and Crepaldi (2008), Calil (1987), Caminha (2008).

Relacionamento	Caracterização
Harmônico	Relação onde há união entre dois ou mais membros que possuem interesses, valores, atitudes e sentimentos positivos recíprocos, considerando os processos de diferenciação entre os membros e destes com suas famílias de origem.
Muito Próximo	Além de manter as características de um relacionamento harmônico, a relação é permeada por grande proximidade emocional.
Superenvolvimento	Além da proximidade, pode ter características de fusão e dependência emocional entre os membros, com pouco espaço para o processo de diferenciação destes.
Fundido e Conflitual	Há grande dependência emocional, podendo existir alianças baseadas em lealdades invisíveis, que interferem na diferenciação dos membros, porém, em menor intensidade que o superenvolvimento e, em geral, permeado por conflitos constantes.
Conflituoso	Relação é permeada por dificuldades de comunicação expressas por meio de desqualificações ou desconirmações entre os membros, gerando atritos ansiogênicos constantes que podem evoluir para situações de violência.
Vulnerável	Os conflitos não são explícitos, não são abertos, porém tendem a ser externalizados ou expressados em situações de crise ou em fases de transição.
Distante	Relação de pouco contato, pouca proximidade emocional.
Rompimento	Relações nas quais os membros podem não ter mais contato nem comunicação, porém permanecem ligados emocionalmente.
Coalizão	Relações nas quais duas pessoas frequentemente se unem, como uma aliança ou pacto implícito contra uma terceira pessoa que, em determinadas situações, tem sua autoridade, conhecimento ou opinião constantemente desvalorizada. Em geral é uma propriedade específica de tríades.
Triangulação	Sistema inter-relacional entre três pessoas, envolvendo sempre uma díade e um terceiro, que será convocado a participar quando o nível de desconforto e de ansiedade aumentar entre as duas pessoas. Uma delas, então, buscará uma terceira para aliviar a tensão.

das bases PsycINFO-APA; Scielo; BVS e Web of Science) e o portal BVSPsi (todas as bases), em três momentos diferentes, nos meses de fevereiro de 2015, janeiro de 2016 e março de 2017, com os descritores “família”, “dinâmica familiar”, “relações familiares”, “leucemia aguda”, “tratamento onco-hematológico”, “tratamento oncológico”, combinados de maneira variada, em português e inglês.

Após exclusão de artigos duplicados ou que não contemplavam o enfoque procurado (tais como, artigos sobre prevenção ao câncer, pesquisas experimentais de tratamentos, estudos sobre pacientes em fim de vida, cui-

dados paliativos, luto, bioética, sobre câncer infantil, perspectiva de profissionais de saúde, avaliação de políticas públicas, etc.), foram selecionados para a leitura 18 artigos. Desses, 14 referiam-se a estudos relacionados a variados tipos de cânceres sobre os temas: qualidade de vida dos pacientes (Germano *et al.*, 2016; Maciel *et al.*, 2013; Miranda *et al.*, 2015); percepções e significados acerca do câncer (Oliveira e Guimarães, 2015; Pisoni *et al.*, 2013; Visoná *et al.*, 2012); vivência de familiares em relação ao câncer (Barros *et al.*, 2013; Mistura *et al.*, 2014; Palacios-Espinosa *et al.*, 2015; Quintana *et al.*, 2013; Souza e Gomes,

2012); espiritualidade, religião e câncer (Silva *et al.*, 2015) e apenas dois estudos tiveram foco no funcionamento e nas relações familiares de pacientes com câncer (Melo *et al.*, 2012; Picheti *et al.*, 2014).

Dos 18 artigos selecionados, apenas quatro tratavam de estudos com pacientes diagnosticados especificamente com leucemia, sendo que três deles eram da área da Enfermagem (Andrade *et al.*, 2013; Galvan *et al.*, 2013; Naressi *et al.*, 2013). O único artigo encontrado da área da Psicologia com pacientes com leucemia aguda referia-se a um estudo mexicano com adolescentes e seus familiares, com foco no funcionamento familiar durante tratamento (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012). A partir do panorama apresentado, o presente estudo teve como objetivo compreender de que maneira as repercussões do tratamento de leucemia exercem impacto na configuração e na dinâmica familiar a partir da perspectiva de pacientes adultos.

Método

Delineamento

Trata-se de um estudo descritivo, transversal com abordagem qualitativa, nos moldes de estudo de casos múltiplos (Yin, 2005; 2015). Os estudos de caso são investigações empíricas de um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, que buscam questões sobre “como” e “porque”, especificamente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos (Yin, 2005; 2015). Em outras palavras, espera-se de um estudo de caso qualitativo a investigação e análise de uma unidade específica, selecionada segundo critérios predeterminados, ou seja, que essa investigação e análise busquem oferecer uma visão integrada do fenômeno estudado.

Participantes

Os casos foram escolhidos dentre os pacientes onco-hematológicos em tratamento em um hospital público do sul do Brasil. A identificação dos possíveis participantes foi realizada a partir de pesquisa nos prontuários de todos os pacientes com diagnóstico de leucemia aguda que estavam em tratamento no período de coleta de dados entre os meses de agosto a novembro de 2015. Foram identificados ao todo 16 pacientes com diagnóstico de leucemia aguda dentro do critério de tempo decorrido de tratamento (ver Tabela 2). Desse total, 11 foram excluídos por outros critérios: 2 pacientes em processo de transplante de medula óssea; 3 em situação de cuidados paliativos, 3 em situação de recidiva, 2 em processo de fim de vida/óbito e 1 com complicações no tratamento.

Dos 5 possíveis participantes restantes, 1 recusou-se a participar da pesquisa e com 1 paciente foi realizada entrevista para testagem do roteiro, cujos dados optou-se por descartar, por considerar que houveram alterações significativas no roteiro após a testagem. Ao final foram selecionados os casos restantes, 3 pacientes do sexo masculino: Estudo de caso 1 – Participante com 39 anos, casado, motorista, ensino superior incompleto, em tratamento de leucemia aguda há 3 meses. Estudo de caso 2 – Participante com 22 anos, casado, marceneiro, ensino médio incompleto, em tratamento de leucemia aguda há 6 meses. Estudo de caso 3 – Participante com 19 anos, solteiro, metalúrgico, ensino fundamental incompleto, em tratamento de leucemia aguda há 9 meses. Critérios de inclusão e exclusão foram previamente estabelecidos, conforme mostra a Tabela 2.

O período de tempo de tratamento listado na Tabela 2 foi escolhido com base nas diretrizes e protocolos de tratamento que a literatura médica preconiza para os diagnósticos de Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e Leucemia Mie-

Tabela 2. Critérios para seleção dos casos.

Table 2. Criteria for selection of cases.

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
<ul style="list-style-type: none"> - Ter 18 anos ou mais de idade - Diagnóstico de Leucemia Aguda - Estar em tratamento quimioterápico - Estar no período entre 2 meses e 1 ano de tratamento - Desejar/aceitar participação (ass. TCLE) 	<ul style="list-style-type: none"> - Pacientes vivenciando iminência de morte - Pacientes em cuidados paliativos - Pacientes em processo de Transplante de Medula Óssea - Pacientes em situação de recidiva

loide Aguda (LMA) (Horton *et al.*, 2014; INCA, 2014; Larson *et al.*, 2014) e nas rotinas de funcionamento do serviço de onco-hematologia que foi contexto do estudo. Com base nisso, o primeiro mês de tratamento é geralmente realizado com o paciente internado, permitindo a presença de um acompanhante as visitas são reduzidas o máximo possível por conta da condição de imunossupressão dos pacientes. Se a resposta ao tratamento for positiva e houver remissão, espera-se que a partir do início do segundo mês, aproximadamente, os pacientes possam passar maiores períodos de tempo em casa, retornem ao convívio familiar diário, que é um aspecto imprescindível para os objetivos da presente pesquisa. Inicialmente, o período convencionado foi de 2 a 6 meses de tratamento, porém com a alta ocorrência de pacientes entrando em critério de exclusão, foi necessário ampliar o período de tempo para 2 meses a 1 ano de tratamento.

Instrumentos

Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada e o genograma familiar. O prontuário hospitalar serviu como instrumento utilizado previamente à coleta para seleção de possíveis participantes, por isso não foi considerado como instrumento da coleta de dados propriamente dita. O roteiro de entrevista semiestruturada foi elaborado pelas autoras do presente artigo e contemplou 4 blocos de perguntas: (i) *Caracterização geral do participante e da configuração familiar* (idade, sexo, profissão, escolaridade, estado civil, cidade de origem, composição familiar, quem reside na casa do participante, etc.); (ii) *Caracterização da dinâmica familiar antes do tratamento* (aspectos como rotina, funções e tarefas de cada membro na família, relações familiares antes do tratamento, etc.); (iii) *Caracterização da dinâmica familiar durante o tratamento* (mapeamento das pessoas envolvidas no tratamento, de rede de apoio, da rotina atual, das funções e tarefas atuais de cada membro, das tomadas de decisão, das relações familiares, etc.); (iv) *Identificação das mudanças na dinâmica familiar e das dificuldades e aprendizados vivenciados* (percepção de mudanças, mapeamento das relações durante o tratamento, dificuldades e aspectos positivos percebidos).

O genograma consiste em uma representação gráfica da família e inclui a dinâmica relacional familiar, uma ferramenta relevante na pesquisa qualitativa (Wendt e Crepaldi,

2008). Foi construído de maneira integrada à entrevista e ao longo do processo de construção, os símbolos e desenhos utilizados na classificação dos relacionamentos foram explicados a cada um dos participantes. Por meio desse instrumento obteve-se um conjunto de dados que, associados às histórias contadas, denotaram a estrutura da família e ofereceram indícios sobre o funcionamento e as diferentes fases experienciadas pelos participantes e pelas famílias no ciclo de vida (Wendt e Crepaldi, 2008).

Procedimentos de coleta de dados e procedimentos éticos

Nas datas em que os possíveis participantes possuíam consulta ou medicação agendadas a pesquisadora (primeira autora do presente artigo) realizou uma conversa individual em ambiente privado com os mesmos para apresentação do estudo, dos objetivos e fez o convite de participação. Após aceite, foi feita a leitura conjunta e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas individuais foram marcadas ou realizadas em seguida ao convite, conforme preferência do paciente. Nos 3 casos as entrevistas foram realizadas pela mesma pesquisadora e ocorreram em dois ambientes do hospital: na Unidade de Clínica Médica, uma vez que 2 dos pacientes estavam em situação de internação em quartos individuais; e na Unidade de Quimioterapia com o terceiro participante, durante o recebimento da medicação no leito.

Foi utilizado gravador para registro, em seguida as entrevistas foram transcritas e todos os procedimentos seguiram a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 da Comissão Nacional Ética em Pesquisa – CONEP. A pesquisa contou com autorização institucional do hospital em que os dados foram coletados bem como foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (processo de número 1.119.030). Os nomes dos participantes e de seus familiares utilizados na apresentação dos casos são fictícios, a fim de preservar a identidade dos sujeitos envolvidos.

Procedimentos de análise dos dados

Foi utilizada estratégia analítica baseada em proposições teóricas, que significa seguir as proposições teóricas que levaram ao estudo

em todos os seus tópicos, desde os objetivos, o conjunto de questões feitas na pesquisa e as revisões feitas na literatura sobre o assunto, todos esses elementos devem estar embasados nas mesmas proposições teóricas, que por sua vez dão origem às prioridades analíticas (Yin, 2005; 2015).

O processo de organização e análise dos dados foi composto por etapas: A primeira etapa consistiu na elaboração de uma matriz de três categorias de análise definidas *a priori* da coleta: (i) *Mudanças na rotina durante o tratamento* – composta tanto pelas respostas às perguntas específicas sobre mudanças percebidas na rotina, como pela comparação entre as respostas de caracterização retrospectiva da rotina (antes do tratamento) e atual (durante o tratamento). (ii) *Dificuldades e aspectos positivos percebidos no enfrentamento do tratamento* – composta pelas respostas dos participantes às perguntas específicas desse bloco temático do roteiro de entrevista; e (iii) *Adoecimento e desenvolvimento individual e familiar* – originada de proposições da Teoria do Ciclo de Vida Familiar (Carter e McGoldrick, 2011), constitui-se da análise do genograma e das respostas sobre funções/tarefas exercidas pelos participantes em suas famílias para caracterizar o momento do ciclo de vida individual e familiar.

Na etapa seguinte foram realizadas leitura e justaposição dos dados dos três entrevistados, com a finalidade de identificar inicialmente padrões, insights ou conceitos comuns entre eles (Yin, 2015). A partir dessa etapa emergiu uma quarta categoria de análise: (iv) *Mudanças nos relacionamentos familiares durante o tratamento* – essa se originou dos dados e englobou tanto respostas diretas às perguntas sobre mudanças percebidas na família durante o tratamento, como a análise do genograma para comparação da caracterização dos relacionamentos familiares feita pelos participantes retrospectivamente (antes do tratamento) e no momento atual (durante o tratamento).

Para classificação e análise dos relacionamentos nos genogramas foi utilizada a caracterização conforme representado na Tabela 1 (Introdução). Tal classificação e os símbolos utilizados foram ancorados pela literatura (McGoldrick e Gerson, 2011), bem como a análise qualitativa (Wendt e Crepaldi, 2008). Adotou-se uma estratégia de diferenciação por cores para a caracterização dos relacionamentos familiares feita pelos participantes retrospectivamente (antes do tratamento) e no momento atual (durante o tratamento).

A terceira etapa consistiu em utilizar a estratégia analítica descritiva para desenvolver uma estrutura que servisse de modelo descritivo para os três casos. A construção dessa estrutura para um ou mais casos facilita a identificação de ligações e relações entre os fenômenos para serem analisadas e/ou explicadas (Yin, 2005; 2015). No presente estudo, essa estratégia foi adotada como uma das etapas de organização dos dados, visando garantir que nos três casos todas as categorias de análise fossem contempladas, porém não foi adotada na apresentação propriamente dita dos casos. Uma vez que a estrutura descritiva de cada caso gerada nesse processo constituiu material demasiadamente extenso, optou-se por uma apresentação resumida de cada caso, com objetivo de contextualização, e em seguida dos resultados e discussão nos moldes de apresentação direta da síntese de casos cruzados (Yin, 2015).

Por fim, a síntese de casos cruzados foi composta pela seleção de alguns resultados ou processos obtidos que foram reunidos e organizados de modo a serem visualizados em um conjunto integrado (Yin, 2005). Essa técnica não é diferente de outras sínteses de pesquisa, basicamente envolve as descobertas e resultados de interesse entre os casos (Yin, 2015) e no presente estudo foi constituída também de elementos de análise teórica e de discussão com a literatura.

Resultados

Apresentação dos casos

Estudo de Caso 1 – Flávio

Configuração familiar: Flávio, 39 anos, motorista, ensino superior incompleto, casado com Jaqueline, 37 anos, auxiliar de transporte escolar, com quem residia, além dos 3 filhos (Amanda de 17 anos, Joaquim de 7 anos e Isis de 4 meses), em uma cidade localizada a aproximadamente 300 km da cidade do hospital. Todos já residiam na casa antes do tratamento e a família manteve essa composição. O tratamento de Leucemia Mielóide Aguda havia iniciado há 3 meses e a entrevista ocorreu durante internação. Flávio inseriu em seu genograma o irmão mais novo, Felipe de 36 anos, os pais Zaquie e Clara, e duas primas Ana e Alice, que residiam mais próximas ao hospital e que auxiliavam em alguns momentos no

tratamento. Antes do adoecimento, Flávio e Jaqueline trabalhavam em período integral, ambos contribuía para a renda familiar, porém Flávio contribuía com a maior parte.

No que diz respeito à *dinâmica familiar*: os papéis eram bem definidos, diferenciados e havia hierarquia claramente definida entre os subsistemas. Flávio caracterizou a comunicação em sua família como bastante clara e congruente, manifestavam afeto, compartilhavam sentimentos de alegria e tristeza e exerciam apoio mútuo de maneira efetiva em diversas ordens (emocional, financeiro, de organização). A esposa e a filha eram as responsáveis por grande parte das tarefas domésticas. Antes do tratamento Flávio as auxiliava, porém sua função de provedor era predominante. O cuidado com os filhos menores era dividido entre o casal, a filha adolescente, e os pais de Flávio. A liderança era exercida pelo subsistema parental, o casal conversava sobre as decisões e problemas, mas Flávio tinha papel de maior influência. Eventualmente o casal consultava e recorria às famílias de origem para resolução de problemas e situações de crise, e ficou evidente que a relação com a família de origem de Flávio era mais próxima.

Estudo de Caso 2 – Denis

Configuração familiar: Denis, 22 anos, marceneiro, ensino médio incompleto, casado há 2 anos com Taís, 24 anos, vendedora, não possuíam filhos. Denis residia com a esposa, com a mãe Joice, 42 anos, empregada doméstica autônoma e com o padrasto Carlos, 31 anos, motorista, em uma cidade localizada a aproximadamente 100 km da cidade do hospital. Denis e Taís moravam em outro estado e se mudaram para a casa de Joice e de Carlos há apenas 8 meses. A família manteve essa composição durante tratamento de Leucemia Mielóide Aguda, que se iniciou há 6 meses. A entrevista foi realizada durante internação. O genograma de Denis incluiu o pai, que havia falecido quando ele era bebê, três irmãos, Ana (com quem a família de Denis não tinha contato) e Fernando e Carolina, além da avó materna Marilda. Antes do tratamento, os dois casais (Denis e Taís, Joice e Carlos) trabalhavam em período integral, ambos contribuía para a renda familiar, porém Joice contribuía com menos.

Dinâmica familiar: as funções dentre os membros estavam em processo de redefinição e reorganização uma vez que era recente a con-

vivência dos dois casais. A relação era bastante horizontal no que se refere à hierarquia, tanto dentro dos dois subsistemas conjugais, quanto entre os casais. Denis relatou haver comunicação entre os membros da casa, porém com dificuldades que acabavam por afetar o compartilhamento de sentimentos, de modo geral, e a manifestação de afeto e empatia. Antes do tratamento a esposa e a mãe de Denis eram as responsáveis por grande parte das tarefas domésticas. Denis as auxiliava, porém, sua função de provedor era preponderante, juntamente com Carlos. A liderança era compartilhada entre Denis e Joice predominantemente, mas os dois casais conversavam sobre as decisões e problemas também. Eventualmente, os dois casais consultavam e recorriam à avó materna de Denis para resolução de problemas, em situações de crise e para auxílio financeiro. Apesar das dificuldades relacionais e comunicacionais, Denis considerava que sua família ampliada exercia apoio mútuo.

Estudo de Caso 3 – Gabriel

Configuração familiar: Gabriel, 19 anos, metalúrgico, ensino fundamental incompleto, solteiro. Residiam na casa, além de Gabriel, a mãe Lúcia, 40 anos, auxiliar de produção; o padrasto João, 35 anos, auxiliar de produção; e os 2 irmãos, Eduardo, de 17 anos, estudante e Elias, de 15 anos, estudante. A família residia em uma cidade localizada a, aproximadamente, 170 km do hospital. O grupo familiar manteve essa composição durante o tratamento. O participante foi entrevistado na Unidade de Quimioterapia e possui diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda, há 9 meses em tratamento. Gabriel inseriu em seu genograma outra irmã, Isabela, de 22 anos, o cunhado André, a sobrinha e afilhada Laura, o pai Sandro que estava separado de Lúcia há 11 anos e tinha pouco contato com os filhos, Elton (primo), Clóvis (tio da família paterna) e também Ilda, Julia, José e Fábio (tios da família materna). Antes do tratamento, Lúcia e João trabalhavam e contribuía igualmente para renda familiar, além disso, Gabriel trabalhava e contribuía com uma quantia menor, a família contava também com a pensão alimentícia dos três filhos fornecida por Sandro.

Dinâmica familiar: as funções dentre os membros eram bem definidas e diferenciadas e havia hierarquia claramente definida entre os subsistemas. Gabriel considerava a comunicação em sua família como bastante clara

e congruente, manifestavam afeto, compartilhavam sentimentos de alegria e tristeza e exerciam apoio mútuo de maneira efetiva em diversos âmbitos (emocional, de organização e financeiro). Antes do tratamento as tarefas domésticas eram de responsabilidade predominantemente de Gabriel e dos irmãos, porém as atividades eram intercambiáveis entre os três. A função de sustento da família era exercida por Lúcia e João, predominantemente. O cuidado com os irmãos mais novos era exercido por Isabela. A liderança era exercida pelo subsistema parental, o casal conversava sobre as decisões e problemas, com influência igualitária e consultava Isabela, quando necessário.

Discussão e Síntese de casos cruzados

Mudanças na rotina durante o tratamento

As principais mudanças citadas em decorrência do tratamento na rotina, nos três casos, estiveram associadas às restrições advindas do tratamento, com a diminuição de atividades como passeios, exposição ao sol, tarefas pesadas, atividades de lazer que envolvesse frequentar espaços públicos que tenham aglomeração de pessoas, etc. Tais restrições acabaram por tornar a rotina dos pacientes menos diversificada, o que foi consoante com outros resultados na literatura (Galvan *et al.*, 2013; Oliveira e Guimarães, 2015; Picheti *et al.*, 2014; Visoná *et al.*, 2012) e esteve bastante demarcado nas falas dos participantes:

Eu sempre tive uma rotina bastante ativa. Acho que a maior mudança mesmo foi não ter rotina. A única rotina que eu tenho hoje que eu acho é o tratamento que a gente tem que fazer. Tem que vir pra consultar, fazer os exames quase que semanalmente, medicação... Não tenho hora pra acordar e ir trabalhar, tudo que eu fazia antes (Denis, 22 anos – Estudo de Caso 2).

Ah eu sou jovem né? Como jovem não parava em casa. Era uma vida bastante corrida. Eu tive que parar de trabalhar, não saio mais como eu saía antes, tive que parar de estudar, que eu estava tentando terminar meus estudos, tive que parar, porque o tratamento é longo e não pode abusar né? Ai eu venho pro hospital e volto. É essa a minha rotina. Os amigos até me convidam pra jogar bola ou fazer alguma coisa, mas eu tenho que fazer coisas mais tranquilas. Antes eu saía sem me preocupar, hoje eu tenho que cuidar por-

que eu fico com as defesas tudo baixas e fico fraco, aí nessas horas eu fico mais em casa pra evitar de pegar gripe, bactéria, essas coisas (Gabriel, 19 anos – Estudo de Caso 3).

A interrupção da atividade laboral em decorrência adoecimento e tratamento oncológico citada pelos pacientes tem sido mostrada na literatura como um gerador de prejuízos afetivos e emocionais (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012; Oliveira e Guimarães, 2015; Silva *et al.*, 2015), que mesmo após vários anos do diagnóstico e da remissão da doença, é possível observar repercussões e restrições no âmbito profissional que afetam a qualidade de vida dos pacientes (Germano *et al.*, 2016). Nos três casos, além dos próprios participantes, ao menos um membro do sistema familiar parou de trabalhar para acompanhá-los e dar suporte no tratamento: no caso de Flávio foi a esposa e nos casos de Denis e Gabriel foram as mães dos pacientes que deixaram suas atividades laborais e deixaram de contribuir com a renda familiar para assumir a função de cuidadoras. Esse dado também foi obtido em um estudo mexicano com pacientes com leucemia aguda (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012).

Concomitantemente, o sustento das famílias nos três casos também foi afetado pelo adoecimento. Na família de Denis, por exemplo, foi necessário que o padrasto, Carlos, e a esposa de Denis, Taís, ficassem responsáveis integralmente pela renda familiar. Nos demais casos, as famílias nucleares buscaram ajuda nos membros da família ampliada, como foi o caso da família de Flávio que passou a receber ajuda de Zaqueu, seu pai, e no caso de Gabriel, que referiu as contribuições financeiras de seu primo Elton para o sustento da família durante o tratamento. A questão financeira foi citada tanto como uma das mudanças na rotina e também como uma das dificuldades enfrentadas nos três casos.

Embora no Brasil os tratamentos onco-hematológicos e oncológicos em boa parte sejam ofertados pelo Sistema Único de Saúde, a literatura destaca que as dificuldades financeiras e a preocupação com essa questão são elementos que estão associados à diminuição dos indicadores de qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento (Andrade *et al.*, 2013; Silva *et al.*, 2015), bem como impacta na vida dos familiares de pacientes oncológicos (Barros *et al.*, 2013; Picheti *et al.*, 2014; Visoná *et al.*, 2012).

Diversas outras reorganizações, trocas de funções e responsabilidades entre os mem-

bro do sistema familiar foram relatadas nos três casos, principalmente no que se refere ao desempenho de tarefas domésticas, cuidado com os filhos, liderança, tomada de decisões e suporte emocional. A reorganização, flexibilidade e complementaridade presentes entre os membros das famílias nos três casos estudados são consideradas características que contribuem para processos de adaptação mais funcionais diante da nova realidade do adoecimento (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012; Galvan *et al.*, 2013; Melo *et al.*, 2012; Mistura *et al.*, 2014).

Dificuldades e aspectos positivos percebidos no enfrentamento do tratamento

De modo geral, os três participantes referiram as longas internações, a invasividade do tratamento e ficar longe de casa como as principais dificuldades enfrentadas, bem como a imprevisibilidade na duração das internações, pois dependem sempre do transcorrer do tratamento. A fala de Gabriel exemplifica tais aspectos:

A maior dificuldade é o tratamento, que é um tratamento sofrido: as medicações e a distância de casa. Que além de o cara estar aqui, estar ruim e estar doente, o cara tem que ficar internado, o tratamento é longe de casa, tem que ficar às vezes meses, semanas e semanas longe de casa, longe dos irmãos, da família, e isso é difícil. Pra eles o difícil é ver eu passando por isso, eles gostam de mim, e eles vêem que eu tô doente e eles sabem o que eu tô passando. Eles sabem que não é fácil, e acho que eles sentem pela distância também. A gente sente bastante falta da família... (Gabriel, 19 anos – Estudo de Caso 3).

As dificuldades citadas se mostram coerentes com achados na literatura (Galvan *et al.*, 2013). Além da distância de casa e da dificuldade financeira (citada na subseção sobre mudanças de rotina), os três participantes referiram sentir constante preocupação com a família, aspecto presente na literatura como um dos elementos que afeta a qualidade de vida dos pacientes oncológicos durante o tratamento (Andrade *et al.*, 2013; Germano *et al.*, 2016; Melo *et al.*, 2012).

Um estudo realizado com 32 pacientes em tratamento onco-hematológico mostrou que os indicadores de qualidade de vida desses pacientes variaram entre pouco satisfatórios, referentes às funções física, cognitiva, social

e desempenho de papel, e baixos, referentes ao aspecto emocional. Nesse mesmo estudo a maioria dos pacientes referiu se preocupar com seus familiares e amigos, referiu temer os efeitos colaterais do tratamento, se preocupar com seu estado de saúde e com as decisões a serem tomadas no tratamento (Andrade, 2013). É necessário considerar, portanto, que embora as respostas dos três participantes da presente pesquisa tenham mostrado dificuldades concentradas em aspectos pontuais, um tratamento como o de leucemia aguda pode acarretar dificuldades em muitos outros âmbitos da vida dos pacientes, inclusive para além do que os mesmos consigam identificar.

No que diz respeito aos aspectos positivos, nos três casos os participantes reconheceram o suporte recebido da rede de apoio e o estreitamento das relações com importante componente afetivo que, além de conotados positivamente, foram citados como recursos para a manutenção da motivação no tratamento e o fortalecimento emocional dos pacientes, conforme representado nas respostas de Flávio e Denis:

Acho que a única coisa boa que trouxe foi mais a união da família, que uniu bem mais a família, a minha doença assim uniu bastante. Todo mundo tá mais próximo. Em mim, o que trouxe de bom é a minha força, minha fé, a parte da religião, as orações que eu busco como auxílio também. A minha força de vontade de querer e acreditar que eu vou ficar bem e que vou voltar a ficar bom e poder viver minha vida de novo. Eu sou bastante forte com esse tratamento, eu tô sabendo levar, porque eu sei que esse tratamento é bastante sofrido e doloroso, é bem difícil, tem tempo que derruba a gente, mas eu sou forte. E também, eles (familiares) estão me apoiando 100%, então o que me apoia e me dá forças mesmo são eles. Minha força de viver também é bastante! Com certeza! (Flávio, 39 anos – Estudo de Caso 1).

Acho que ainda é cedo pra falar, mas algo bom, digamos, foi saber que tem pessoas que você achava que não tinha tanta preocupação com você e você descobrir que aquela pessoa se preocupa de verdade, te surpreende se mostrando preocupada, pensando em você e fazendo coisas pra te ajudar. A minha família, por parte de pai, ajudou a juntar dinheiro pra se eu precisar de transplante e eles todos doaram pra ver se dava compatível (referiu-se à medula óssea). Do meu irmão também ainda é cedo pra falar, não sei como vai ficar a nossa convivência, mas enfim, ele se mostrou mais próximo, mais aberto, essa aproximação foi muito boa também. As coisas que eu faço em casa também, mexer no computador e escutar música,

eu fico no meu quarto e me desligo do mundo, isso me faz bem. Ter fé, digamos assim, e sonhar, sonhar acordado, pensar em planos pro futuro, essas coisas (Denis, 22 anos – Estudo de Caso 2).

O apoio da família e a postura esperançosa no tratamento também foram identificados com grande relevância no enfrentamento do tratamento, corroborando com os achados sobre percepções de pacientes oncológicos (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012; Galvan *et al.*, 2013; Germano *et al.*, 2016; Melo *et al.*, 2012; Naressi *et al.*, 2013; Silva *et al.*, 2015) e de familiares (Barros *et al.*, 2013; Mistura *et al.*, 2014; Palacios-Espinosa *et al.*, 2015; Quintana *et al.*, 2013). Para além do apoio recebido, destaca-se que os três participantes reconheceram a inclusão de novas figuras, externas ao núcleo familiar que foram acionadas tanto para apoio emocional, quanto financeiro e de ordem prática e que cumpriram a função de incremento à rede de apoio social significativa em decorrência do tratamento.

As falas de Flávio e Denis apresentam ainda outro elemento que foi citado nos três casos: a fé como um recurso usado para fortalecimento no enfrentamento do tratamento, consoante com os dados da literatura (Pisoni *et al.*, 2013; Silva *et al.*, 2015). A partir do adoecimento e tratamento, tanto de leucemia (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012; Galvan *et al.*, 2013; Naressi *et al.*, 2013) quanto de outros tipos de câncer (Germano *et al.*, 2016; Oliveira e Guimarães; 2015; Silva *et al.*, 2015) é comum ocorrer um processo por parte dos pacientes de repensar a existência, repensar o sentido que atribuem às suas vidas, revisar hábitos, planos e revisar sua espiritualidade.

Adoecimento e o desenvolvimento individual e familiar

A partir do genograma e das respostas dos participantes foi possível localizar em cada caso os momentos no ciclo de vida individual e familiar. No caso de Flávio (39 anos, Estudo de Caso 1), o grupo familiar estava no momento do ciclo vital de família com adolescentes (filha Amanda) e ao mesmo tempo a criação de filhos pequenos (filho Joaquim e nascimento de Isis). Para a filha adolescente essa fase implicaria em foco mais voltado para o exterior do grupo familiar, sua “independização” e conquista da independência através da rebelião normal, com uma força centrífuga atuante (Brown, 2011, p. 400). Enquanto que o

casal necessitaria voltar-se mais para o interior do sistema familiar, numa fase mais centrípeta, como é esperado após o nascimento de um novo membro (Brown, 2011).

A força centrípeta na família é um processo/período que pode ser normativo e esperado no ciclo de vida, em que o foco da família está em volta de um centro, com um intenso vínculo e altos níveis de coesão familiar. Esse processo facilita o trabalho em equipe diante de certas tarefas e fases desenvolvimentais da família. Estudiosos da área destacam a importância da capacidade de a família alternar entre essa força/fase centrípeta com fases em que as tarefas desenvolvimentais exigem uma força/fase mais centrífuga e permita interação e investimento maior dos membros com o ambiente externo familiar (Combrinck-Graham, 1985 *in* Rolland, 2011, p. 385).

O adoecimento é um dos processos que tendem a atuar centripetamente no sistema familiar (Rolland, 2011). No caso da família de Flávio, foi necessário que a filha começasse a trabalhar antes do planejado para ajudar na renda familiar e que ela continuasse bastante coesa com a família e ficasse mais disponível para dar suporte à mãe. A esposa Jaqueline por sua vez teve que lidar com a tarefa da criação dos filhos pequenos com pouca participação de Flávio. Quando as forças atuantes divergem, lidar com o adoecimento exige dos membros um grande esforço para manutenção da capacidade de seguir o curso desenvolvimental (Rolland, 2011), bem como para integrar as tarefas desenvolvimentais que tendem a exercer uma força centrípeta (a criação de filhos pequenos e a adaptação ao adoecimento e tratamento), com a tarefa com força centrífuga (de contribuir para o processo de independência da filha adolescente).

No caso de Gabriel (19 anos, Estudo de Caso 3) o momento desenvolvimental do ciclo de vida do sistema familiar também era o de família com adolescente. Antes do adoecimento, Gabriel já havia iniciado alguns movimentos de independência, uma vez que já trabalhava e tinha sua própria renda, seu cotidiano predominantemente era fora de casa, e havia voltado a estudar. Foi necessário que Gabriel interrompesse todas essas atividades para se dedicar ao seu tratamento de saúde e consequentemente, voltasse a depender da família.

Nesse caso esteve ainda mais evidente a divergência das forças atuantes e a mudança de curso e de planos na vida do adolescente, também explorados anteriormente na situação da

filha de Flávio (Estudo de Caso 1). Ao relatar as mudanças em sua rotina, Gabriel demonstrou sentir-se frustrado em sua independência e referiu uma mudança radical na frequência de atividades sociais. Por outro lado, relatou ter recebido maior atenção e preocupação da família. Quando é o adolescente quem está crônica ou gravemente doente, o sistema familiar se vê diante de um adoecimento em um *timing* não-normativo no ciclo de vida, ou seja, a doença está fora do momento esperado que seria a idade adulta tardia (Rolland, 2011).

A família, temerosa e preocupada com a saúde do/a filho/a, tende a cercar e proteger o/a adolescente. Principalmente, quando os contatos e atividades extrafamiliares colocam uma ameaça real ou imaginária à saúde do mesmo (Brown, 2011; Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012; Quintana *et al.*, 2013). Ressalta-se que embora essa maior preocupação e proteção por parte dos familiares tenha estado de maneira mais marcante nas falas de Gabriel, foi referida também por Denis e Flávio, mesmo em momentos diferentes do ciclo de vida, consoante com dados de outros estudos (Galvan *et al.*, 2013; Germano *et al.*, 2016; Melo *et al.*, 2012).

A divergência de forças atuantes também pode ser observada no sistema familiar de Denis (22 anos, Estudo de Caso 2). Sua família encontrava-se no período do ciclo de vida com filhos adultos jovens (força centrífuga atuante) e com a formação do novo casal, Denis e Taís (força centrípeta). Denis e Taís já estavam residindo com Joice e Carlos pouco antes do adoecimento, porém, o participante referiu que esse era um plano temporário que acabou por se prolongar com seu adoecimento. O casal em seu fluxo de desenvolvimento começaria a viver sua vida de maneira mais independente, mas necessitou ficar na família de origem de Denis mais tempo do que o planejado. Na situação em que um dos cônjuges está adoecido, a tarefa do jovem casal de formar seu sistema marital é afetada assim como seus planos, seu gerenciamento das responsabilidades financeiras, domésticas e emocionais (Brown, 2011).

Embora não tenham surgido detalhes da conjugalidade, Denis referiu não compartilhar as dificuldades do tratamento com ninguém, nem com a esposa para não preocupá-la. Um estudo com casais mostrou que o adoecimento de câncer de um dos cônjuges pode por um lado unir o casal no que se refere ao aspecto afetivo, porém, impactar negativamente em outros âmbitos importantes da conjugalidade, principalmente, na vida sexual e na abertura

para compartilhamentos de dificuldades advindas do câncer (Picheti *et al.*, 2014).

Denis relatou ainda que as mudanças afetaram sua autonomia enquanto adulto jovem, não só por ter passado a depender dos familiares financeiramente e em algumas atividades cotidianas, mas relatou também a postura superprotetora que a mãe (Joice) assumiu na relação com ele durante o tratamento. Em seu genograma foi observada a manutenção do relacionamento fundido e conflitual que possui com Joice. A doença, principalmente com curso crônico, pode colocar em risco a autonomia e individualidade do jovem adulto, ao passo que as fronteiras pessoais entre os membros são um tanto afrouxadas, para promover a coesão e o trabalho em equipe na família. Nessa família criou-se um grande sistema familiar centrípeta único, ou seja, com esforços e investimentos mais voltados para aumento da sua coesão, num processo de mudança considerado fora de fase (Rolland, 2011), interferindo tanto na formação do jovem casal como na autonomia de Denis.

Mudanças nos relacionamentos familiares durante o tratamento

Além de repercutir e modificar o curso do desenvolvimento da pessoa que adoce e sua família, a força centrípeta pode contribuir para um estreitamento e primazia dos relacionamentos (Combrinck-Graham, 1985, *in* Rolland, 2011). Nos três casos estudados, no que diz respeito às relações familiares, os participantes referiram perceber o estreitamento de laços e aumento da proximidade nos relacionamentos durante o tratamento. Tal aspecto foi conotado positivamente nas falas:

Com o meu irmão, a gente sempre teve uma relação assim de irmão, mas não era tão próximo assim, era distante. Agora, depois que diagnosticou a doença e no tratamento, aí mudou bastante. Mudou a proximidade, a amizade, tudo, ficou mais forte. A relação com o pai antes do tratamento era mais profissional, nunca teve muita proximidade como filho assim, ele sempre me tratou bem, mas sempre foi mais pelo lado do meu irmão. Como eu sou o filho mais velho e meu irmão o mais novo, o pai sempre puxou mais pelo lado dele. Mas eu e o pai, a gente também ficou mais próximo agora. A família tá mais unida, a gente era mais cada um no seu canto, agora a gente tá tendo mais contato, mais frequente e mais próximo. Essa mudança foi positiva, a união da família né!? (Flávio, 39 anos – Estudo de Caso 1).

Com o Fernando (irmão de Denis) eu não tinha muita proximidade, era mais distante assim. Hoje tá harmoniosa. Com a gente não era tão harmonioso, era difícil a gente conseguir trocar uma palavra, porque a gente se estranhava bem fácil. Vivía brigando (Denis, 22 anos – Estudo de Caso 2).

Eu e meu padrasto... Antes de eu estar doente eu tinha bastante conflito com o ele, porque eu não parava em casa, fazia coisas erradas e ele pegava no meu pé; agora nós somos bem próximos. Depois que eu fiquei doente e no tratamento eu vi o cara bom que ele é, que ele tava certo nas opi-

niões dele antes, agora a gente tá mais próximo, troca ideias. Eu com o Eduardo e com o Elias (irmãos) também, eu era mais afastado deles. Agora a gente tá bem mais próximo. Tem até uma amizade de irmão, a gente faz mais coisas de irmão juntos também. Pode colocar um monte de linha aí (referiu-se às linhas que indicam relacionamento muito próximo no desenho do genograma) (Gabriel, 19 anos – Estudo de Caso 3).

Cada um dos participantes em seus genogramas caracterizou os relacionamentos familiares referentes ao período anterior ao diag-

Tabela 3. Mudanças nos relacionamentos familiares no estudo de caso 1.
Table 3. Changes in family relationships in the case study 1.

Pessoas envolvidas	Relacionamento antes do tratamento	Relacionamento durante o tratamento
Flávio e Zaqueu (pai)	Conflituoso	Harmônico
Flávio e Felipe (irmão)	Distante	Muito próximo
Flávio e Ana (prima)	Harmônico	Muito próximo
Flávio e Alice (prima)	Harmônico	Muito próximo
Jaqueline (esposa) e Zaqueu (pai)	Distante	Harmônico

Tabela 4. Mudanças nos relacionamentos familiares no estudo de caso 2.
Table 4. Changes in family relationships in the case study 2.

Pessoas envolvidas	Relacionamento antes do tratamento	Relacionamento durante o tratamento
Denis e Carlos (padrasto)	Harmônico	Muito próximo
Denis e Fernando (irmão)	Conflituoso	Harmônico
Denis e Taís (esposa)	Fundido e Conflitual	Muito próximo

Tabela 5. Mudanças nos relacionamentos no estudo de caso 3.
Table 5. Changes in relationships in the case study 3.

Pessoas envolvidas	Relacionamento antes do tratamento	Relacionamento durante o tratamento
Gabriel e João (padrasto)	Conflituoso	Harmônico
Gabriel e Eduardo (irmão)	Distante	Muito próximo
Gabriel e Elias (irmão)	Distante	Muito próximo
Gabriel e André (cunhado)	Harmônico	Muito próximo
Gabriel e Ilda (tia fam. materna)	Harmônico	Muito próximo
Gabriel e Júlia (tia fam. materna)	Distante	Muito próximo
Gabriel e José (tio fam. materna)	Harmônico	Muito próximo
Gabriel e Fábio (tio fam. materna)	Harmônico	Muito próximo
Gabriel e Elton (primo fam. materna)	Distante	Harmônico

nóstico e ao tratamento e referentes ao período durante o tratamento. Na comparação direta, as mudanças relacionais ficaram ainda mais evidentes, conforme apresentado nas Tabelas 3, 4 e 5.

As Tabelas 3, 4 e 5 mostram um importante dado do presente estudo uma vez que, além do aumento de proximidade, houve melhora na qualidade das relações nos três casos. Em um estudo mexicano com adolescentes com leucemia aguda, três das três famílias estudadas também apresentaram em seus genogramas aumento na proximidade das relações envolvendo os pacientes durante o adoecimento e, assim como ocorreu nos três casos aqui apresentados, houve mudança em relações que antes do adoecimento eram conflituosas e passaram a ser harmoniosas (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012). Em apenas uma dessas famílias mexicanas ocorreu o distanciamento na relação direta entre o paciente e um dos familiares, o que os autores do estudo consideraram estar associado ao modo difuso e pouco funcional de estabelecimento de hierarquia e funções naquela família (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012).

Um estudo realizado no Brasil sobre funcionamento familiar, respondido por 83 pacientes oncológicos (sem especificar o diagnóstico), apontou que a maioria deles percebeu uma maior união familiar e maior cuidado, preocupação e atenção da família para si. Embora o estudo não cite de maneira mais detalhada mudanças de ordem relacional, esse dado denota um processo de aproximação interpessoal desses pacientes e seus familiares durante o tratamento oncológico (Melo *et al.*, 2012), semelhante ao que foi constatado na presente pesquisa. Outro estudo mostrou que a união familiar e o cuidado foram aspectos identificados como positivos também pelos próprios familiares de pessoas com câncer (Palacios-Espinosa *et al.*, 2015; Visoná *et al.*, 2012).

Quanto às demais relações familiares, citadas na apresentação de cada caso, os três participantes consideraram que se mantiveram com a mesma proximidade antes e durante o tratamento e, portanto, não foram apresentadas nas tabelas. Destaca-se o fato de que na família de Flávio (39 anos, Estudo de Caso 1) antes do tratamento havia relação de coalizão que envolvia Zaqueu (pai) e Felipe (irmão) em uma relação de aliança, e Flávio era a figura constantemente desqualificada nessa tríade. Flávio disse ter percebido mudança nessa relação, caracterizada pelo enfraquecimento dessa

coalizão, com aumento na proximidade dos vínculos dele tanto com Zaqueu, quanto com Felipe, conforme foi mostrado na Tabela 3.

Não foram encontrados resultados de estudos que possam corroborar ou contrariar esse achado que pode, portanto, ter caráter individual e situacional nesse caso específico. Porém, considerando-se que relações de coalizão tendem a ser disfuncionais e patológicas para o sistema familiar (Carter e McGoldrick, 2011), aponta-se para a importância de investigações mais detalhadas sobre as condições que contribuem para a dissolução de coalizões, afim de melhor explorar se situações de crise, como o adoecimento de um dos membros envolvidos nesse tipo de relação, por exemplo, podem funcionar como um elemento desestabilizador desse padrão relacional. As transformações relacionais encontradas pelo presente trabalho, embora com número pequeno de participantes, estiveram consoantes com os dados de outros estudos (Delgadillo-Hernández *et al.*, 2012; Melo *et al.*, 2012) e corroboram com a compreensão da Teoria do Ciclo de Vida e as noções de força centrípeta atuante no sistema familiar quando um membro adocece.

Considerações finais

O presente estudo teve como objetivo compreender as repercussões do tratamento de leucemia aguda na dinâmica familiar, em seus diversos aspectos, a partir da perspectiva da pessoa que está em tratamento. Os casos e os dados apresentados e discutidos aqui estiveram inseridos num contexto que é dinâmico e que só pode ser apreendido de maneira pontual e momentânea. O aumento da proximidade, a melhora na qualidade das relações, a capacidade de flexibilização e adaptação das famílias se configuraram como importantes fatores psicológicos e sociais de proteção e de promoção de saúde uma vez que essas mudanças contribuíram para a manutenção da coesão familiar diante do momento de crise e para a aproximação de outras figuras da rede de apoio familiar.

Atentar para a presença ou ausência destes e de outros fatores protetivos na prática da atenção à saúde poderá contribuir para a qualificação do atendimento integral por profissionais em diversas áreas, seja para identificação de demandas para sua própria intervenção ou para intervenção de outros profissionais da equipe multiprofissional. Concomitantemente,

reitera-se a importância da presença do psicólogo nas equipes multiprofissionais e do desenvolvimento de condutas e atendimentos para acompanhamento integral e humanizado junto ao paciente e sua família em longo prazo.

Por fim, os relatos denotaram que o processo de adaptação ao adoecimento não consiste em uma tarefa fácil para os pacientes e suas famílias. Espera-se que, com o passar do tempo e com a transição para a fase mais crônica do adoecimento, o movimento necessário de parada ou adiamento no desenvolvimento individual e familiar que foi necessário e saudável para adaptação ao adoecimento se mostre provisório. Para que assim, paciente e família possam dar espaço para a autonomia e para a criação de uma estrutura de vida viável dentro da realidade da doença, ou seja, que possam reunir “as tarefas desenvolvimentais separadas de *viver com a doença* e de *viver as outras partes da própria vida*” numa estrutura coerente para si (Rolland, 2011, p. 379).

Referências

- ANDRADE, V.; SAWADA, N.O.; BARICHELLO, E. 2013. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 47(2):355-361. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000200012>
- BARROS, S.M.M.; ANDRADE, M.A.C.; SIQUEIRA, F.A.A. 2013. Cuidar de um Familiar com Câncer: Contribuições da Terapia Familiar Sistêmica. *Pensando Famílias*, 17(2):96-110.
- BROWN, F.R. 2011. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MCGOLDRICK, *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas, p. 393-408.
- CALIL, V.L.L. 1987. *Terapia familiar e de casal: introdução às abordagens sistêmica e psicanalítica*. São Paulo, Summus, 172 p.
- CAMINHA, M.I. 2008. *Fissuras e cicatrizes familiares: Dinâmica relacional e rede social significativa de famílias com crianças com fissura labiopalatal*. Florianópolis, SC. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Catarina, 258 p.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. 2011. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas, 512 p.
- DELGADILLO-HERNÁNDEZ, A.O.; LOPEZ-COUTINO, B.; CABRAL-GALLO, M.C.; SÁNCHEZ-ZUBIETA, F.A. 2012. Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. *Psicología Iberoamericana*, 20(1):48-62.
- FRANCO, M.H.P. 2008. A família em psico-oncologia. In: V.A. CARVALHO; M.H.P. FRANCO; M.J. KOVÁCS; R.P. LIBERATO; R.C. MACIELRA; M.T. VEIT; M.J.B. GOMES; L.H. BARROS, *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo, Summus, p. 358-361.
- GALVAN, D.C.; BRUSTOLIN, A.M.; ASCARI, R.A. 2013. Percepção dos pacientes acometidos pela leucemia frente à internação hospitalar. *Revista de Enfermagem UFSM*, 3:647-657.
- GERMANO, C.M.R.; BONATO, D.; MAION, V.H.; AVÓ, L.R.S.; MELO, D.G.; FONTANELLA, B.J.B. 2016. Possíveis determinantes da qualidade de vida de pacientes com câncer de tireoide tratado: um estudo qualitativo. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8):2451-2462. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.18142015>
- HORTON, T.M.; STAUBER, C.P.; PARK, J.R.; CONNOR, R.F. 2014. Overview of the treatment of acute lymphoblastic leukemia in children and adolescents. Disponível em: <http://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-treatment-of-acute-lymphoblastic-leukemia-in-children-and-adolescents?source=machineLearning&search=time+induction+therapy&selectedTitle=1~150§ionRank=1&anchor=H3#H3>. Acesso em: 20/10/2014.
- INCA. 2014. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>. Acesso em: 10/12/2014.
- INCA. 2016. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Tipos de câncer: Leucemia. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia/definicao>. Acesso em: 15/01/2016.
- LARSON, R.A.; LOWENBERG, B.; CONNOR, R.F. 2014. Induction therapy for acute myeloid leukemia in younger adults. Disponível em: http://www.uptodate.com/contents/induction-therapy-for-acute-myeloid-leukemia-in-younger-adults?source=search_result&search=time+induction+therapy&selectedTitle=4~150. Acesso em: 20/10/2014.
- MACIEL, C.T.V.; LEITE, I.C.G.; SOARES, R.C.; CAMPOS, R.J.D.S. 2013. Análise da qualidade de vida de pacientes com câncer de laringe em hospital de referência na região sudeste do Brasil. *Revista CEFAC*, 15(4):932-940. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462013000400022>
- MCGOLDRICK, M.; GERSON, R. 2011. Genetogramas e o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MCGOLDRICK, *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas, p. 144-166.
- MELO, M.C.B.; BARROS, E.N.; FERREIRA, L.Q.L.; ROCHA, L.L.C.; SILVA, C.I.M.G.; SANTOS, N.T.F. 2012. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia em Revista*, 18(1):73-89.
- MIRANDA, S.L.; LARA, M.A.; FELIPPE, L.W.C. 2015. Espiritualidade, Depressão e Qualidade de Vida no Enfrentamento do Câncer: Estudo Exploratório. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(3):870-885. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002342013>
- MISTURA, C.; SCHENKEL, F.W.; ROSA, B.V.C.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. 2014. The experi-

- rience of accompanying a family member hospitalized for cancer. *Journal of Research Fundamental Care*, **6**(1):47-61. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2014v6n1p47>
- NARESSI, D.A.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O.; VAN DER SAND, I.C.P.; BEUTER, M.; ROSA, B.V.C. 2013. Beliefs and resilience in patients who are survivors of leukemia. *Journal of Nursing UFPE*, **7**(1):67-75.
- OLIVEIRA, P.E.; GUIMARÃES, S.M.F. 2015. Vivências e práticas de cuidado de mulheres em processo de tratamento de câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, **20**(7):2211-2220. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015207.18022014>
- PALACIOS-ESPINOSA, X.; GONZÁLES, M.I.; ZANI, B. 2015. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, **33**(3):497-515. <https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.09>
- PICHETI, J.S.; CASTRO, E.K.; FELCKE, D. 2014. Silêncios e Rearranjos na Conjugalidade em Situação de Câncer em um dos Cônjuges. *Psicologia em Pesquisa UFJF*, **8**(2):189-199.
- PISONI, A.C.; KOLANKIEWICZ, A.C.B.; SCARTON, J.; LORO, M.M.; SOUZA, M.M.; ROSANELLI, C.L.S.P. 2013. Difficulties experienced by women undergoing treatment for breast cancer. *Journal of Research Fundamental Care*, **5**(3):194-201. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n3p194>
- QUINTANA, A.M.; WOTTRICH, S.H.; CAMARGO, V.P.; CHERER, E.Q. 2013. Childhood Cancer: Meanings Attributed to the Disease by Parent Caregivers. *Paidéia*, **23**(55):253-261. <https://doi.org/10.1590/1982-43272355201313>
- ROLLAND, L.S. 2011. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. CARTER; M. MCGOLDRICK, *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas, p. 373-392.
- SILVA, Y.M.P.; BARBOSA, S.C.U.; PEDRAZA, R.S. 2015. Espiritualidad, religiosidad y enfermedad: una mirada desde mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, **33**(3):481-495. <https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.08>
- SOUZA, M.G.G.; GOMES, A.M.T. 2012. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Revista de Enfermagem UERJ*, **20**(2):149-54.
- VISONÁ, F.; PREVEDELLO, M.; SOUZA, E.N. 2012. Câncer na família: percepções de familiares. *Revista de Enfermagem UFSM*, **2**(1):145-155.
- WENDT, N.C.; CREPALDI, M.A. 2008. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, **21**(2):302-310. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200016>
- YIN, R.K. 2005. *Estudo de caso planejamento e métodos*. 3ª ed., Porto Alegre, Bookman, 205 p.
- YIN, R.K. 2015. *Estudo de caso planejamento e métodos*. 5ª ed., Porto Alegre, Bookman, 290 p.

Submetido: 11/01/2017
Aceito:31/05/2017