

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Relação conjugal em situação de câncer em um dos cônjuges

Mestranda: Jeovana Scopel Picheti

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elisa Kern de Castro

São Leopoldo, julho de 2012.

Relação conjugal em situação de câncer em um dos cônjuges

Mestranda: Jeovana Scopel Picheti

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elisa Kern de Castro

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração Psicologia Clínica, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

São Leopoldo, julho de 2012.

Ficha Catalográfica

P592r Picheti, Jeovana Scopel
Relação conjugal em situação de câncer em um dos cônjuges /
Jeovana Scopel Picheti. -- 2012.
77 f. ; 30cm.

Inclui os artigos: “Estudo bibliométrico sobre a comunicação em casais nos quais um dos cônjuges esteja enfrentando algum tipo de câncer” e “Conjugalidade e comunicação em situação de câncer em um dos cônjuges”.

Dissertação (mestrado em Psicologia) -- Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, São Leopoldo, RS, 2012.

Orientadora: Profa. Dra. Elisa Kern de Castro.

1. Psicologia - Relacionamento conjugal. 2. Câncer. 3. Comunicação. 4. Mudança - Conjugalidade. 5. Ciclo vital - Casal. 6. Estudo bibliométrico. I. Título. II. Castro, Elisa Kern de.

CDU 159.9:392.5

Catálogo na Publicação:
Bibliotecária Eliete Mari Doncato Brasil - CRB 10/1184

*“A capacidade de enfrentar, em vez de negar,
a dor e fazê-lo na presença da família revela
uma abertura e uma sensação de confiança
que torna a vida mais pessoal
e recompensadora”*

(Whitaker & Bumberry, 1990)

AGRADECIMENTOS

Este tempo de “gestação” do mestrado foi muito conturbado, produtivo e fértil. Muitas pessoas contribuíram para que este filho pudesse nascer. Gostaria de forma singela retribuir a todas estas pessoas especiais, assim dedico o meu trabalho em especial a algumas dessas pessoas.

Primeiramente a Deus, que me permitiu alcançar todos os projetos que eu sempre sonhei. Quanto aos que estão pela frente, sei que Ele estará ao meu lado.

Aos meus pais, Eduardo e Elisa, que sempre me apoiaram e investiram em meus estudos, e por terem acreditado em mim, mesmo quando muitos disseram que era impossível.

A minha nona, Alzira, por me ensinar a respeitar a todos os seres humanos e confiar no fato de que as coisas sempre acontecem como precisam acontecer.

Ao meu esposo, Juarez, que há dezoito anos compreende minha paixão pelos estudos e por novas conquistas. Pelos finais de semana que não tínhamos como sair com os amigos, ou pelos momentos em que era necessário me deixar sozinha escrevendo.

À sementinha que está crescendo dentro de mim, Laura, que está me acompanhando nestes momentos finais do mestrado. Obrigada por ter esperado a mamãe terminar esta etapa para depois poder ter tempo e pique para cuidar de você.

Às professoras do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Unisinos, pelos momentos de troca de conhecimento.

À minha orientadora, Dra. Elisa Kern de Castro, por ter tido muita paciência durante os momentos em que fiquei “fora do ar”. Por ter me acalmado e tranquilizado durante este processo, estando sempre presente, mesmo que longe fisicamente, me incentivando e me instigando a buscar sempre mais.

À professora Dra. Denise Falcke, que além de examinadora da banca, foi um apoio muito importante durante a ausência física de minha orientadora.

Ao professor Dr. Alberto Manuel Quintana, pela disponibilidade em participar da banca examinadora e pelas contribuições relevantes ao estudo.

Aos casais voluntários, que prontamente aceitaram participar da pesquisa. Obrigada pela confiança e disponibilidade. Agradeço em especial aos pacientes que mesmo quando o corpo não tinha mais condições de seguir, a esperança os mantinha vivos, e que já não estão mais presentes neste mundo. Aos que ainda estão, que Deus lhes dê discernimento pelo momento que estão passando e tranquilizem os corações de seus familiares.

Às minhas colegas, Eliana, Carla, Rosane e Alessandra, amigas e companheiras de jornada.

Às demais pessoas que colaboraram com esta dissertação, em especial Guilherme e Natália Brambatti Guzzo.

SUMÁRIO

<i>LISTA DE TABELAS</i>	9
<i>LISTA DE FIGURAS</i>	10
<i>RESUMO</i>	111
<i>ABSTRACT</i>	12
<i>APRESENTAÇÃO</i>	133
<i>SEÇÃO I - ARTIGO 1</i>	155
Resumo	155
Abstract	155
Introdução	166
Método	188
Resultados e Discussão	211
Considerações Finais	322
Referências	333
<i>SEÇÃO II - ARTIGO 2</i>	377
Resumo	377
Abstract	377
Introdução	388
Método	411
Participantes	411
Instrumentos	422
Procedimentos de Coleta de Dados	433
Considerações Éticas	433
Procedimentos de Análise dos Dados	444
Resultados e Discussão	454
Análise horizontal dos casos	555
Considerações Finais	753
Referências	644
<i>CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO</i>	69
<i>ANEXOS</i>	71
Anexo A - Questões Norteadoras para Entrevista com o Casal	71

Anexo B - Questões Norteadoras para Entrevista com o(a) Paciente	733
Anexo C - Questões Norteadoras para Entrevista com o(a) Cônjuge	755
Anexo D - Resolução do Comitê de Ética em Pesquisa	766
Anexo E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	777

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Resumo dos pontos analisados nos artigos de revisão bibliométrico	22
Tabela 2. Características sociodemográficas dos casais participantes do estudo	42

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Critérios de Seleção dos Artigos para a Revisão Bibliométrico	20
---	----

RESUMO

Esta dissertação é composta por dois artigos: um estudo bibliométrico e o segundo um artigo empírico. O artigo de revisão bibliométrico avaliou publicações em língua inglesa, entre os anos de 2001 e 2011, sobre o tema comunicação em casais em que um dos cônjuges tem câncer. A pesquisa resultou da análise de catorze artigos, que apontam em seus resultados para a importância do casal conversar sobre questões relacionadas ao seu relacionamento conjugal e a vivência do câncer. O artigo empírico tem delineamento de estudos de casos múltiplos e seu objetivo é avaliar a relação conjugal em situação de câncer em um dos cônjuges. Participaram quatro casais selecionados por conveniência em um hospital geral de uma cidade da Serra Gaúcha – Rio Grande do Sul. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os casais e com cada um dos membros separadamente. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas. Os casos foram analisados individualmente e de forma conjunta. Foi possível identificar três eixos temáticos: Caracterização do ciclo de vida dos casais, Intimidade/Sexualidade e Comunicação. Os resultados apontaram para o fato de que os casais participantes estavam na transição entre a meia idade e a velhice; pacientes em cuidados paliativos, dificuldades com relação à vivência da intimidade, em virtude dos mesmos desempenharem menos o papel de marido/mulher e mais o de cuidador(a)/paciente; e confirmam resultados de artigos internacionais sobre o fato dos casais não falarem sobre mudanças ocorridas na sexualidade, bem como sobre sentimentos relacionadas à possibilidade de morte. Portanto, constata-se a importância da comunicação sobre percepções e sentimentos, em casais que estão vivenciando o câncer, sobre as mudanças ocorridas na conjugalidade e sobre a possibilidade da morte.

Palavras-Chave: câncer, relacionamento conjugal, comunicação, mudanças na conjugalidade, ciclo vital do casal.

ABSTRACT

This thesis is composed by two papers: the first one is a bibliometric review, and the second is an empirical research. The paper about the bibliometric review evaluated researches published in English between 2001 and 2011 that approached communication in couples in which one spouse has cancer. This research resulted in fourteen papers that highlight how important it is for the couple to talk about subjects related to their marital relationship and the cancer experience. The empirical research deals with multiple case studies and aims at evaluating the marital relationship when a spouse has cancer. Four couples took part in this study, and they were selected by convenience from a hospital in a town in the Serra Gaúcha region, state of Rio Grande do Sul. Semi-structured interviews were conducted with the couples and with the spouses separately. The interviews were recorded in audio and then transcribed. The cases were analyzed both individually and as a couple. It was possible to identify three thematic axes: Characterization of the life cycle of the couple, Intimacy/Sexuality and Communication. The results pointed to the fact that the participant couples were in a transition point between a middle-aged and an elderly life; patients in palliative care, patients who had difficulties in the marital experience because of the fact they played the role of caregiver/patient more often than the role of husband/wife; and the reaffirmation of international research results about the fact that the couples do not talk about changes in sexuality, as well as about the feelings concerning the possibility of death. It is possible to observe the importance of the communication about perceptions and feelings in couples that are experiencing cancer and about the changes in conjugality, as well as about the feelings regarding the possibility of death.

Keywords: cancer, marital relationship, communication, changes in conjugality, life cycle of the couple.

APRESENTAÇÃO

A presente dissertação de mestrado foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, na linha de pesquisa “Processos Saúde-Doença em Contextos Institucionais”. O foco de investigação deste estudo foi a comunicação entre casais, especificamente no caso de um dos cônjuges ter diagnóstico de algum tipo de câncer e ter passado ou estar passando por algum tipo de tratamento.

O termo câncer, segundo o Instituto Nacional de Câncer – INCA (2011), é utilizado de forma genérica para designar um conjunto de mais de 100 doenças, as quais possuem em comum o crescimento desordenado das células. O câncer é atualmente a segunda causa de morte na população brasileira.

Tendo em vista isso, quando alguém recebe o diagnóstico de câncer, associa à este, tratamento agressivo/mutilante e risco eminente de morte. O impacto de uma doença como o câncer afetará além do sujeito enfermo todo seu universo familiar. A Teoria Sistêmica preconiza que a família é um sistema, no qual o indivíduo está inserido, e ao mesmo tempo em que recebe influências dessa, também a influencia (Bowen, 1978). Assim, se um membro de uma família é acometido por alguma doença crônica, não apenas este sentirá o impacto das mudanças, mas a família também terá sua dinâmica alterada. As mudanças físicas e psicológicas desencadeadas por esta doença são consideradas um evento traumático, tanto para a pessoa acometida pelo câncer, como para seus familiares e, em especial terá grandes influências na sua vida conjugal. Em virtude disso, se faz necessário ter um olhar sistêmico sobre a pessoa acometida pelo câncer, seu cônjuge e os demais membros da família.

A presente dissertação visa proporcionar um maior conhecimento sobre a conjugalidade em casais no qual um dos cônjuges esteja em tratamento em virtude de algum tipo de câncer, visto que este assunto foi pouco pesquisado no Brasil. Na Seção I, encontra-se o artigo teórico “Estudo Bibliométrico sobre a Comunicação em Casais nos quais um dos Cônjuges esteja enfrentando algum tipo de Câncer”. O artigo traz uma

análise do material publicado entre os anos de 2001 e 2011 com relação a comunicação em casais no qual um dos cônjuges esteja em tratamento de algum tipo de câncer. Na Seção II, é apresentado o artigo empírico, o qual traz a pesquisa realizada com quatro casais heterossexuais, com o objetivo de avaliar a relação conjugal de casais nos quais um dos cônjuges estava em tratamento em virtude do acometimento de algum tipo de câncer. Após esta seção, temos as Considerações Finais da Dissertação e os Anexos.

A partir desse estudo, pretende-se trazer a discussão, tanto no meio acadêmico como clínico, o tema da vivência da conjugalidade em situação de câncer de um de seus membros, não apenas com relação ao aspecto sexual, mas levando em conta a relação que foi construída por estes casais. Contribuindo na promoção da saúde emocional desses, para que possam compreender melhor os sentimentos referentes a essa vivência e conseguirem manter sua identidade conjugal.

SEÇÃO 1 - ARTIGO 1
ESTUDO BIBLIOMÉTRICO SOBRE A COMUNICAÇÃO EM CASAIS
NOS QUAIS UM DOS CÔNJUGES ESTEJA ENFRENTANDO ALGUM TIPO
DE CÂNCER

Resumo

O presente artigo objetiva realizar um estudo bibliométrico da literatura internacional sobre o tema comunicação em casais em que um dos cônjuges tem câncer. Os descritores utilizados foram comunicação em casais com câncer (*communication in couples with cancer*), comunicação de casais e câncer (*couples communication and cancer*) e câncer e comunicação em relacionamento conjugal, (*cancer and marital relationship and communication*) e as bases de dados consultadas, Medline, Academic Search Complet e CINAHL. Os artigos encontrados foram analisados com base em cinco categorias: 1) revistas que mais publicaram 2) objetivo do estudo, 3) delineamento, 4) participantes e instrumentos e 5) principais resultados. Constatou-se que a maioria das publicações foram nas revistas *Psycho-Oncology* e *Journal Cancer Survivals* e o método de pesquisa mais utilizada foi o quantitativo. Os resultados encontrados apontam para a importância da comunicação entre o casal sobre questões relacionadas ao seu relacionamento conjugal e à vivência do câncer. Ressalta-se que ocorrem dificuldades quando o assunto abordado se refere à sexualidade conjugal ou à possibilidade de morte do cônjuge.

Palavras-Chave: comunicação, conjugalidade, câncer, estudo bibliométrico.

A BIBLIOMETRIC STUDY ABOUT COMMUNICATION IN COUPLES IN
WHICH A SPOUSE IS FACING CANCER

Abstract

The present article aims at performing a bibliometric study on international literature about communication in couples in which a spouse has cancer. The descriptors used in this study were *cancer, couples, communication and marital relationship*, and the databases searched were *Medline, Academic Search Complete* and *CINAHL*. The papers were analyzed in five categories: 1) journals that published more papers; 2) objective of the study; 3) study design; 4) participants and instruments and 5) main results. We observed that most papers were published in *Psycho-Onchology* and *Journal of Cancer Survivals* and the research methodology used in most studies was the quantitative approach. The results found in these studies highlight the importance of couple communication about questions related to marital relationship and the experience with cancer. It is important to note that there are difficulties in communication when the conversation refer to sexuality or the possibility of the death of the spouse.

Keywords: communication, conjugality, cancer, bibliometric study.

Introdução

O câncer constitui-se na segunda maior causa de mortes no Brasil, segundo estatísticas do Instituto Nacional de Câncer – INCA (2011). Este dado mostra que as pessoas afetadas por esta doença (tanto portadores como cônjuges ou familiares desses pacientes) representam uma parcela significativa da população. No contexto brasileiro, há escassas pesquisas sobre comunicação em casais em que um dos cônjuges esteja com algum tipo de câncer, ao passo que a literatura internacional, ainda que recentemente, tem evidenciado preocupação com esse assunto.

O acometimento de um membro da família por câncer constitui-se em uma crise, pois esta situação se apresenta para a família de maneira abrupta (Almeida, 2006; Giarnodoli-Nascimento & Trindade, 2002), ao mesmo tempo em que consecutivas perdas serão vivenciadas tanto pelo indivíduo quanto a família. Estas perdas envolvem desde mudanças nos papéis que o paciente desempenha, na família e na sociedade, até alterações na própria saúde, no aspecto financeiro e nos objetivos pré-estabelecidos. Além disso, o paciente e a família enfrentam a possibilidade de morte (Silva, 2000).

A demanda com relação às adaptações e às mudanças na rotina da família requerida por um membro que está com alguma doença crônica consiste em um dos maiores fatores de estresse familiar (Fraenkel & Wilson, 2002; Biffi & Mamede, 2004). Alguns estudos apontam para a possibilidade do aparecimento de uma crise na família em virtude do acometimento de um de seus membros por uma doença crônica (Almeida, 2006; Giarnodoli-Nascimento & Trindade, 2002). Picheti (2008) ressalta que a crise pode desestabilizar a família, pois demanda a substituição de uma determinada situação familiar, já conhecida, por outra, ainda desconhecida. Isso exige que os membros da família se adaptem à nova realidade, a qual emerge em função do aparecimento de algum evento, seja mudança de emprego, doença crônica ou óbito de algum membro. Quando a crise é encarada de maneira positiva, esta pode se apresentar como uma oportunidade para que os envolvidos possam experimentar outras maneiras de se relacionar e de encarar as vivências. Porém, se a crise é vista como negativa e perigosa, pode intimidar as pessoas, não permitindo que a família consiga encontrar uma maneira de seguir em frente e encarar a nova realidade.

A conjugalidade caracteriza-se pela forma única com que cada casal interage, sendo que as nuances dessa relação são constituídas em virtude de suas experiências familiares anteriores (Anton, 2000; Costa de Paula, 2004; Falcke, Diehl, & Wagner,

2002). Ao longo do ciclo de vida do casal, surgem várias modificações e é necessário que os cônjuges possam desenvolver habilidades para lidar com conflitos (Falcke et al., 2002; Minuchin & Fishman 1990).

Cada casal constrói sua relação baseando-se em aspectos sociais aprendidos e, quando ocorre uma situação como o adoecimento por câncer de um dos cônjuges, esta base anterior pode contribuir ou não com a manutenção deste relacionamento e com a forma como lidam com a doença (Gradim, 2005). O diagnóstico e tratamento de uma doença crônica como o câncer é um evento que pode ser considerado traumático tanto na vida da pessoa que é acometida pelo câncer como na de seus familiares, tendo, pois, grande influência na vida do cônjuge (Costa de Paula, 2004; Macieira & Maluf, 2008).

É muito difícil um casal experienciar uma situação traumática como o aparecimento de um câncer em um de seus membros e isso não afetar o relacionamento como um todo. Em virtude do acometimento de um dos cônjuges por qualquer tipo de câncer, existem repercussões na conjugalidade do casal, pois surgem novas demandas para seus membros, as prioridades precisam ser remanejadas ou totalmente modificadas e torna-se necessária uma maior flexibilização de papéis. Essas mudanças podem causar problemas de ordem sexual, especialmente em virtude dos papéis estabelecidos para o sexo feminino e masculino serem fortemente arraigados em nossa cultura (Costa de Paula, 2004 e Gradim, 2005).

Nesse momento de crise, a comunicação entre o casal é um dos aspectos que possui importância significativa no relacionamento conjugal (Salomé, 1992; Alcure, Ferraz, & Carneiro, 1996). Para entender a dinâmica estabelecida entre os membros é necessário levar em conta o passado construído por eles e as questões inconscientes que acabam se repetindo ao longo da interação comunicacional. Para tanto, é imprescindível que os cônjuges consigam se comunicar entre si, e isso inclui falar sobre os seus medos e desejos (Salomé, 1992).

Mosmann, Zordan e Wagner (2011) discutem a existência de padrões de interação entre os casais, considerando que os estes possuem características específicas. Em alguns casos, pode-se observar que, ao invés deles enfrentarem o problema, unindo-se como casal, os mesmos não conseguem solucioná-lo e acabam por torná-lo ainda maior. Não conseguem compreender que essa é uma demanda do casal, a qual é impossível de ser solucionada em separado por um cônjuge e outro.

A comunicação, desse modo, possui um papel muito importante na relação conjugal, pois é através dela que os casais expressam seus anseios, desejos, sentimentos, angústias e medos, sendo um dos aspectos centrais da conjugalidade. Em situação de câncer de um dos cônjuges, é importante entender como se dá a comunicação, pois ela poderá afetar diretamente o bem-estar e o enfrentamento da doença por parte da pessoa doente e de seu cônjuge.

Nesse sentido, o presente estudo teve como objetivo realizar um levantamento bibliométrico da literatura internacional sobre a comunicação entre casais quando um dos cônjuges enfrenta o câncer.

Método

Critérios de inclusão/exclusão dos artigos foram:

a) artigos que tenham como objeto de estudo a comunicação de casais em que um dos cônjuges esteja passando por algum tipo de câncer;

b) artigos provenientes de revistas científicas datadas dos últimos dez anos (2001-2011) e selecionados a partir dos descritores comunicação em casais com câncer (*communication in couples with cancer*), comunicação de casais e câncer (*couples communication and cancer*) e câncer e comunicação em relacionamento conjugal, (*cancer and marital relationship and communication*). Os descritores deveriam aparecer no título, no resumo ou nas palavras chaves dos artigos;

c) artigos disponíveis na língua inglesa.

d) foram excluídos os artigos teóricos, bem como artigos sem texto completo disponível no portal da CAPES, produções oriundas de congressos (resumos, resumos expandidos ou textos completos), dissertações de mestrado, teses de doutorado, livros ou capítulos de livros, resenhas, comentários de artigos e editoriais.

Base de dados

As pesquisas foram realizadas nas bases de dados *Medline*, *Academic Search Complet* e *CINAHL*, que são referências na área da saúde. Os artigos pesquisados datam de 2001 até 2011. A pesquisa foi realizada em julho de 2011 e repetida em janeiro de 2012.

Procedimentos de Organização do Material

A Figura 1 ilustra os procedimentos realizados para a seleção do material pesquisado.

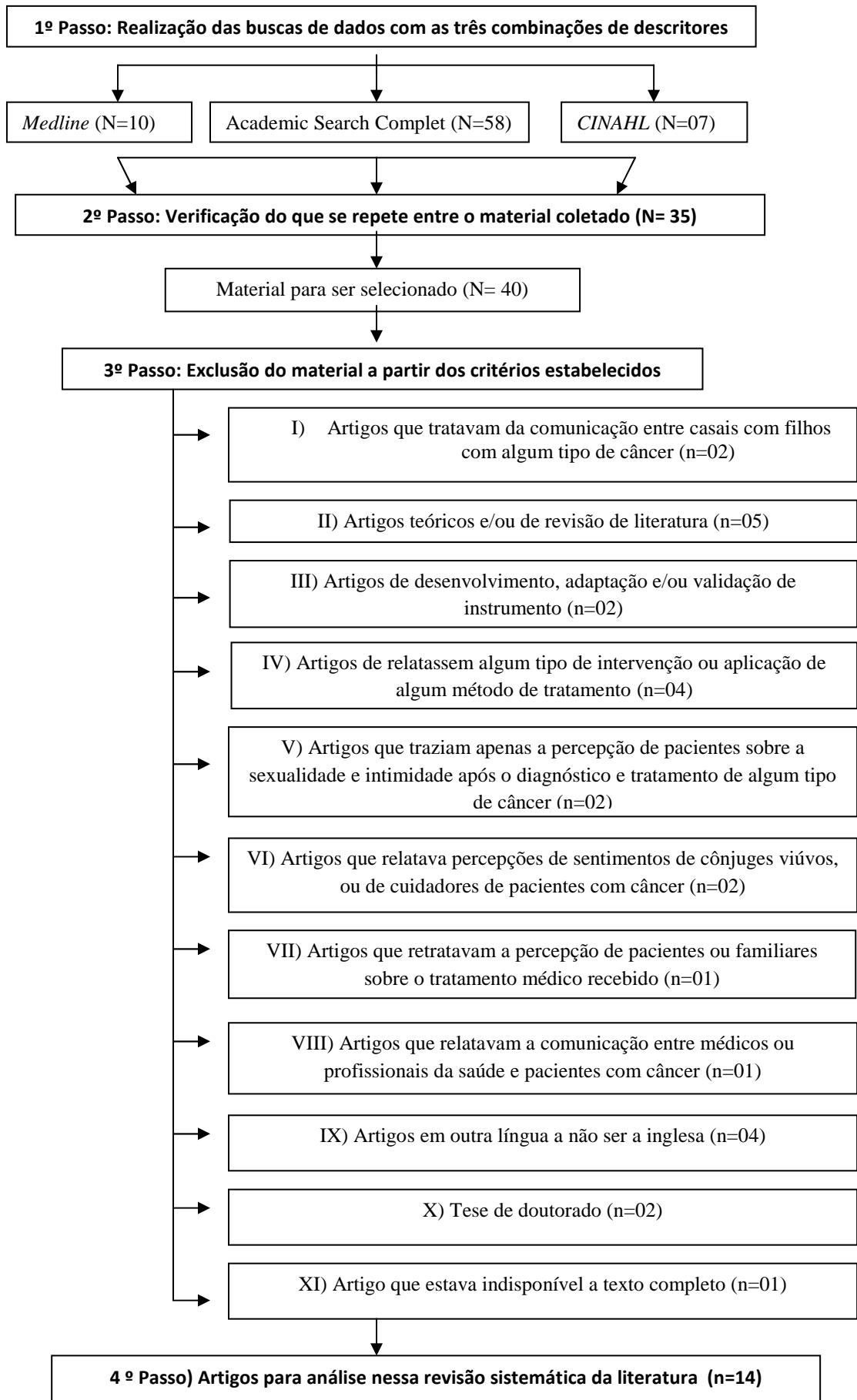


Figura 1. Critérios de Seleção dos Artigos para a Revisão Bibliométrico

Resultados e Discussão

A Tabela 1 apresenta os catorze artigos que foram analisados no presente estudo de revisão bibliométrico. Os artigos encontrados foram examinados com base em cinco categorias: 1) revistas que mais publicaram, 2) objetivos do estudo, 3) delineamento, 4) participantes e instrumentos e 5) principais resultados.

Tabela 1. Resumo dos pontos analisados nos artigos de revisão bibliométrico

Autor(es), ano e título do artigo	Revista que publicou	Objetivo principal do estudo	Delineamento	Participantes e instrumentos	Principais Resultados
Bohmer, U. & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives.	The Journal of Family Practice	Explorar as percepções de homens em tratamento para câncer de próstata e as visões de suas esposas com relação às mudanças que foram causadas pelo câncer e seu tratamento.	Qualitativo e exploratório	Vinte homens casados com idade média de 69 anos, e sete esposas. Foram realizados dois grupos focais. Um com homens casados e outro com suas esposas.	Os relatos dos participantes indicaram pouca comunicação conjugal sobre as implicações do câncer de próstata nas suas vidas. Houve variação na comunicação dos casais. Esta comunicação variou desde o compartilhamento de informações até o fato de se lidar com sentimentos em isolamento completo. Os casais parecem falar pouco sobre suas emoções, preocupações e medos. A perspectiva das esposas sobre a comunicação do casal foi de que trocas verbais sobre sentimentos relacionados à vivência do câncer geralmente não ocorriam, mas as razões para isso variavam.
Hodgson, J. H., Shields, C. G., & Rosseau, S. L. (2003). Disengaging Communication in Later-Life couples coping with breast cancer	Families, Systems & Health.	Examinar a relação entre a comunicação dos casais e os níveis de depressão, satisfação conjugal e estado de saúde percebidos em pacientes com câncer de mama e seus parceiros.	Quantitativo e longitudinal	Participaram 20 pacientes com câncer de mama e grupo controle composto por 22 pacientes sem câncer de mama com idade de 50 anos ou mais. As entrevistas individuais foram realizadas com cada cônjuge. Em seguida, o CRT (Consensus Rorschach Task), foi administrado para o casal. Duas semanas depois, os casais retornaram para a segunda avaliação. Neste momento, foram utilizados o Inventário de depressão de Beck, a Escala de Ajustamento Diádico (DAS), a Escala de Saúde Geral (MOS 36).	Observou-se correlação negativa entre a comunicação descomprometida e a satisfação conjugal. Não houve correlação entre comunicação e sintomas depressivos ou estado de saúde percebido. Esses resultados foram similares em ambos os grupos (com câncer e controle).
Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Heyman, R. E.	Journal of Consulting and Clinical	O estudo examinou associações entre a comunicação do casal	Quantitativo e correlacional	Participaram do estudo 148 casais, que preencheram um questionário com medidas sobre sofrimento e satisfação	As análises dos dados focaram nas respostas dos parceiros para as auto-revelações das pacientes. Durante as

Ross, S., & Fox, K. (2004). Couples' Support-Related communication, psychological distress, and relationship satisfaction among women with early stage breast cancer.	Psychology.	sobre câncer, sofrimento psicológico e satisfação relacional de mulheres diagnosticadas em estágio inicial de câncer de mama.		conjugal. Também foi realizada uma discussão gravada em vídeo, com questões relacionadas ao câncer, e questões gerais, por um determinado tempo. Os vídeos foram codificados com o Sistema Rápido de Código de Interação Conjugal (Heyman and Vivian, 1997). Para medir o sofrimento psicológico, os pacientes completaram o Checklist de Sintomas de Hopkins (HSCL-25). O sofrimento específico do câncer foi avaliado através da escala de impacto de eventos (IES). A satisfação conjugal foi avaliada através da DAS (Dyadic Adjustment Scale).	discussões de questões relacionadas ao câncer, pacientes reportaram menor sofrimento quando os parceiros responderam com reciprocidade às suas revelações e de maneira bem humorada, bem como quando os parceiros eram menos propensos a propor soluções. Resultados sugerem que as respostas dos parceiros têm um papel na adaptação das mulheres com câncer de mama.
Manne, S. L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Golstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer.	Psycho-Oncology	Analisar a associação entre três tipos de comunicação conjugal de parceiros (comunicação construtiva mútua, evitação mútua e comunicação de demanda-retirada), o sofrimento psicológico e a satisfação conjugal experienciada por mulheres em estágio inicial de câncer de mama e seus parceiros.	Quantitativo e longitudinal	Participaram 147 mulheres em estágio inicial de câncer de mama, e 127 parceiros. Os participantes foram avaliados em dois momentos: o início do tratamento e nove meses depois. Foram utilizadas três escalas do CPQ (Communication Patterns Questionnaire), que é um questionário de comunicação de casais (Cristensen & Sullivan).	A comunicação construtiva mútua esteve associada com um menor sofrimento e maior satisfação conjugal para pacientes e parceiros. Por outro lado, a estratégia de demanda-retirada da comunicação esteve associada com maior sofrimento e menor satisfação conjugal para ambos pacientes e parceiros. A evitação mútua associou-se com um maior sofrimento para pacientes e parceiros, mas não esteve associada com a satisfação conjugal. A associação negativa entre a comunicação construtiva mútua e o sofrimento dos pacientes foi mais forte para pacientes com pior saúde física. A percepção dos pacientes com relação à comunicação construtiva mútua e evitação mútua esteve associada com o sofrimento de parceiros
Norton, T. R. & Manne, S. L. (2007).	Journal of Social and	Examinar o nível de concordância quanto ao	Quantitativo e longitudinal	Participaram 239 casais, com idade média de 56 anos e média de tempo do	Os casais tiveram alta concordância quanto ao apoio no relacionamento e

Support concordance among couples coping with cancer: relationship, individual, and situational factors	Personal Relationships	apoio entre os cônjuges e os fatores individuais e situacionais que influenciam no apoio percebido no relacionamento conjugal	diagnóstico de câncer de 12 meses. Foram utilizados como instrumentos: Câncer Support Inventory, para avaliar a concordância no apoio recebido; a DAS (Dyadic Adjustment Scale), mensurando a qualidade conjugal e uma subescala do Mental Health Inventory associada ao Interpersonal Orientation Scale, para avaliar fatores individuais como ansiedade, depressão, perda de controle emocional/comportamental e necessidade afiliativa. Os fatores situacionais foram avaliados através de subescalas do CARES (Câncer Rehabilitation Evaluation System). Os instrumentos foram aplicados em dois momentos distintos: no início do tratamento e três meses depois.	mostraram maior concordância com relação a comportamentos de não apoio do que de comportamentos de apoio. A qualidade conjugal foi associada com maior nível de apoio percebido. Em termos de necessidades afiliativas somente a necessidade do cônjuge por atenção foi relacionada a uma menor concordância frente ao apoio.	
Bard, H., Acitelli, L. K., & Taylor, C. L. (2008). Does talking about their relationship affect couples' marital and psychological adjustment to lung cancer?	Journal of Cancer Survivals	Examinar os efeitos do diálogo sobre o relacionamento e sofrimento psicológico no ajustamento conjugal de pacientes recentemente diagnosticados com câncer de pulmão.	Quantitativo e longitudinal	Participaram 169 pacientes com câncer de pulmão (63% homens) e 167 parceiros. Todos responderam a questionários em três períodos distintos: um mês após o início do tratamento, três e seis meses depois. Os instrumentos utilizados foram: questionário elaborado a partir de um estudo prévio sobre diálogo no relacionamento; Dyadic Adjustment Scale (DAS); o Brief Symptom Inventory (BSI) e o Global Severity Index (GSI).	Pacientes que relataram ter falado mais sobre o relacionamento tiveram menos sofrimento, e maior ajustamento conjugal ao longo do tempo, independentemente do gênero. A satisfação com a frequência das conversas sobre relacionamento foi associada com um menor sofrimento para pacientes e parceiros. Contudo, ao longo do tempo, um aumento da comunicação sobre o relacionamento foi associada a um menor sofrimento no parceiro do que no próprio paciente.
Gardner, D. S. (2008). Cancer in a Dyadic Context: Older Couples' Negotiation of Ambiguity and Search for Meaning	Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care	Investigar como casais idosos, em que um membro está com câncer e o cônjuge é seu cuidador informal, negociam a incerteza e trabalham juntos para gerar significado para o	Qualitativo, transversal e exploratório	Participaram trinta e cinco casais em que um dos cônjuges estava acometido por algum tipo de câncer e seu cônjuge, que foi identificado como cuidador primário. Entrevista semi-estruturada, não diretiva.	Os casais de idosos participantes da pesquisa vivem com um alto nível de incerteza e ambiguidade, especialmente com relação à eficácia do tratamento e ao medo do futuro. Foram identificadas três habilidades adaptativas diádicas associadas com o domínio pessoal e relacional: a) manutenção da esperança

at the End of Life		fim de vida.			frente às incertezas; b) reconhecimento da possibilidade de perda e c) construção compartilhada da compreensão sobre a situação presente e futura do paciente.
Bard, H. & Taylor, C. L. C. (2009). Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer	Pshycho-Oncology	Caracterizar o funcionamento sexual de pacientes com câncer de próstata e suas parceiras e examinar se as associações entre disfunção sexual e ajustamento psicossocial variam dependendo do padrão de comunicação conjugal	Quantitativo, descritivo e correlacional	Participaram 116 pacientes com câncer de próstata e seus parceiros. A função sexual dos pacientes foi avaliada através do Índice Internacional de função erétil (IIEF). A função sexual das parceiras foi avaliada através do índice feminino de função sexual (FSFI). O ajustamento conjugal foi avaliado através da escada de ajustamento diádico (DAS). O sofrimento psicológico foi analisado através da escala de estudos epidemiológicos de depressão. A comunicação de parceiros sobre o cônjuge foi avaliada através do questionário de comunicação de parceiros (CPQ).	Pacientes e parceiros reportaram um alto índice de disfunção sexual. Quando os pacientes têm a função erétil diminuída, suas parceiras sentem mais necessidades de falar a respeito da evitação do casal em iniciar discussões, o que pode estar associado com o sofrimento conjugal percebido pelos parceiros. Pacientes e parceiros com bons níveis de comunicação construtiva mútua também evidenciavam maior ajustamento conjugal, independentemente de sua própria satisfação. Maior insatisfação sexual foi associada com pior ajustamento conjugal em pacientes e parceiros que demonstraram baixo nível de comunicação construtiva mútua.
Manne, S. & Badr, H. (2010). Intimacy processes and psychological distress among couples coping with head and neck or lung cancers	Psycho-Oncology	Examinar a associação entre três tipos de comunicação de suporte relacionados ao câncer: auto revelação (percepção do parceiro, estratégia de proteção), intimidade (global e específica relacionada ao câncer) e sofrimento global sobre o enfrentamento de pacientes com câncer de cabeça e pescoço ou câncer de pulmão e de	Quantitativo e explicativo	A amostra foi composta por 109 pacientes com câncer de cabeça e pescoço durante o tratamento. Os parceiros e pacientes que se interessaram, preencheram o questionário do estudo devolveram por correio. A deterioração física foi avaliada através do CARES. As auto revelações dos pacientes e de seus parceiros foi avaliada usando 3 itens da medida adaptada da Laurenceau A estratégia de proteção foi avaliada em 10 itens adaptados da escala de Coyne. A intimidade relacional específica do câncer foi medida através de 2 itens adaptados da medida de	Para parceiros e pacientes, a análise multinível, usando o modelo de interdependência do parceiro-ator, demonstrou que a intimidade (global e específica relacionada ao câncer) mediou a associação entre a abertura e o sofrimento pessoal e do parceiro. Além disso, a intimidade global mediou parcialmente a associação entre o comportamento de proteção e o sofrimento.

		seus parceiros.		Lauenceau. A intimidade relacional global foi avaliada através da PAIR, utilizando 7 itens da escala. O sofrimento foi avaliado através do BSI – 18.	
Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating Sexuality and Intimacy in the context of cancer: the experiences of carers.	Archives of Sexual Behavior	Investigar de que modo a intimidade e a sexualidade são renegociadas no contexto do câncer, e quais fatores são associados com o sucesso ou fracasso na renegociação, na perspectiva dos parceiros cuidadores de uma pessoa com câncer.	Qualitativo e exploratório	Vinte participantes cuidadores/parceiros íntimos de uma pessoa com diferentes tipos de câncer, estágios e idade. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas que foram gravadas e posteriormente transcritas.	Onze participantes revelaram que foram incapazes de negociar outros modos para a intimidade sexual quando o intercurso de penetração sexual não era mais fisiologicamente possível ou desejável. Nove foram capazes de renegociar a intimidade sexual no contexto do câncer para incluir práticas anteriormente colocadas como secundárias para o “sexo real” como a masturbação mútua, a automasturbação, estimulação manual, sexo oral, massagem e o uso de vibradores, além de beijos e abraços. A análise identificou dois temas associados com a renegociação: “Alternativa” de redefinição de práticas sexuais na intimidade sexual, e comunicação dos casais no contexto relacional. Dificuldades em renegociação foram associados com adesão para o imperativo coital, relacionamento sexual ou problemas de comunicação que existiam a priori ao câncer.
Manne, S., Bard, H., Zaider, T., Nelson, C., & Kissiane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among	Journal of Cancer Survivals	O presente estudo avaliou a intimidade como um mecanismo para melhoria da relação conjugal - falar sobre sentimentos, comunicação construtiva mútua e comunicação que diz respeito à relação (ocultação, evitação	Quantitativo e correlacional	Participaram 75 homens com diagnóstico de câncer de próstata no ano anterior, e suas parceiras. Os casais completaram um instrumento composto por: International Index of Erectile Function (IIEF); questionário adaptado sobre auto-revelação; subescalas do Communications Patterns Questionnaire (CPQ); questionário adaptado sobre sintomas relacionados ao câncer na última semana;	Os resultados indicaram que a maneira pela qual os casais falam sobre suas preocupações relacionadas ao câncer, assim como o grau no qual um ou ambos parceiros evitam falar sobre suas preocupações referente ao câncer pode tanto facilitar quanto reduzir a intimidade do relacionamento. Por este mecanismo, as três estratégias de comunicação têm impacto no sofrimento

couples coping with localized prostate cancer		mutua, comunicação de demanda/recuo) e impacto no sofrimento psicológico do casal.		a Dyadic Adjustment Scale (DAS); o Personal Assessment of Intimacy in Relationships (PAIR); o BSI-18 (Brief Symptom Inventory) e o Global Severity Index (GSI)	psicológico do casal.
Song, L. Northouse, L. L. Braun, T. M., Zhang, L., Cimprich, B. Ronis, D. L., & Mood, D. W. (2011). Assessing longitudinal quality of life in prostate cancer patients and their spouses: a multilevel modeling approach	Quality of Life Research	Examinar a relação entre a qualidade de vida em pacientes com câncer de próstata e suas parceiras, bem como o quanto as variáveis psicossociais e sintomáticas afetam a qualidade de vida ao longo do tempo.	Quantitativo, estudo clínico randomizado e longitudinal	Participaram 134 casais no primeiro momento, 124 quatro meses depois, 123 oito meses depois e 114, doze meses após. Como instrumentos, foram utilizados o Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FCT-G), uma seção da Risk for Distress Scale (RFD); o Personal Resource Questionnaire (PRQ); a Lewis Mutuality and Interpersonal Sensitivity Scale (MIS); a Mishel Uncertainty in Illness Scale e o PCA Índice Composite (EPIC) .	As correlações entre a qualidade de vida de pacientes e parceiros no decorrer do tempo de estudo foram de pequenas a moderadas. Pacientes com maiores níveis de educação, pacientes mais velhos, famílias com maior renda, e câncer em início de tratamento foram associados com melhor qualidade de vida nos casais. Ao longo do tempo, a qualidade de vida dos casais melhorou na medida em que aumentou o suporte social e a comunicação do casal relacionada ao câncer.
Baine, M., Sahak, F., Lin, C., Chakraborty, S., Lyden, E., & Batra, S. (2011). Marital status and survival in pancreatic cancer patients: ASEER based analysis	PloS One	Investigar a associação entre estado conjugal e sobrevivência geral em pacientes com câncer pancreático.	Quantitativo e longitudinal	Foram analisados 34,555 casos cadastrados em um banco de dados, todos de pacientes maiores de 18 anos, cujo estado conjugal era conhecido no tempo de diagnóstico (20761 eram casados e 13794 não eram casados). Os pacientes foram avaliados dois meses após o diagnóstico e 3 anos depois.	Os resultados mostram que a sobrevivência média dos pacientes casados era de quatro meses, e dos não casados era de três. A sobrevivência pós cirurgia foi de 16 meses para casados e 13 para não casados. Os casados tiveram risco menor de morte, considerando os períodos de 2 meses (15% de redução) e 3 anos (13% de redução) após o diagnóstico.
Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011) Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung	Psycho-Oncology	Explorar as perspectivas do cuidador/parceiro do paciente em relação a: (1) os efeitos do câncer de pulmão na intimidade física e na intimidade emocional, (2) as maneiras pelas quais a	Qualitativo e descritivo	Participaram 13 casais com idades entre 43-79 anos, em que um dos cônjuges estava afetado por câncer de pulmão e o outro era seu cuidador. Foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas.	A maioria dos casais/cuidadores afetados por câncer de pulmão acreditou que questões relacionadas a intimidade e a sexualidade tiveram importância no transcorrer da doença, embora poucos tenham conseguido relatar conversar sobre esses temas. Casais descreveram efeitos negativos e positivos do câncer na

cancer and their
clinical-care
providers.

intimidade é afetada pela
experiência de se viver
com câncer de pulmão,
(3) a comunicação sobre
a intimidade e a
sexualidade no contexto
do câncer de pulmão.

intimidade. Os efeitos negativos foram
provocados pelo câncer ou pelo seu
tratamento. Efeitos positivos incluem um
incremento na proximidade física, mas não
sexual e apreciação de seu cônjuge.

Levando em conta as revistas que mais publicaram artigos relacionados ao tema pesquisado, verifica-se que *Psycho-Oncology* (4 artigos) e *Journal Cancer Survivals* (2) foram as que mais se destacaram. Os demais artigos foram publicados em revistas relacionadas a temas como terapia de casal e família (*Families, Systems & Health, The Journal of Family Practice* e *Journal of Social and Personal Relationships*); cuidados paliativos (*Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*); clínica e saúde psicológica (*Journal of Consulting and Clinical Psychology, Archives of Sexual Behavior* e *PloS One*) e qualidade de vida (*Quality of Life Research*).

Com relação ao método empregado nas pesquisas, dez foram estudos quantitativos e apenas quatro utilizaram o método qualitativo. Sete destes estudos foram longitudinais, o que evidencia a importância de uma compreensão em longo prazo sobre os aspectos relacionados à conjugalidade em situação de câncer de um dos parceiros.

Considerando os resultados apresentados pelos artigos, constatou-se que, na grande maioria dos estudos, pacientes e parceiros demonstraram concordância na descrição tanto da comunicação no relacionamento conjugal como das transformações na vivência da sexualidade em virtude das questões físicas e emocionais que o câncer provoca na vida conjugal dos envolvidos (Bard, Acitelli, & Taylor, 2008; Bard & Taylor, 2009; Gilbert, Ussher, & Perz, 2010; Lindau, Surawska, Paice, & Baron, 2011; Manne & Bard, 2010; Manne, Bard, Zaider, Nelson, & Kissiane, 2010; Manne, Ostroff, Sherman, Heyman, Ross & Fox, 2004; Manne, Ostroff, Norton, Fox, Goldstein & Grana, 2006; Song, Northouse, Braun, Zhang, Cimprich, Ronis & Mood, D. W. 2011). Os estudos também destacam a importância dos casais conseguirem falar sobre questões relacionadas ao câncer que interfere no seu relacionamento. Nesse sentido, apontam que quanto melhor for a comunicação entre o casal, menor é o sofrimento relatado e maior será o ajustamento conjugal (Bard et al., 2008; Bard & Taylor, 2009; Manne & Bard, 2010; Manne et al., 2006; Manne et al., 2004; Manne et al., 2010; Song et al., 2011).

Os resultados dos artigos ressaltam que os casais que conseguem falar sobre questões específicas do seu relacionamento (sentimentos, anseios e expectativas) terão maior probabilidade de manter a identidade conjugal, a qual corre o risco de ser deixada de lado em virtude da doença e dos novos papéis demandados (paciente X cuidador) (Gardner, 2008; Lindau et al., 2011; Manne et al., 2006; Manne et al., 2004; Manne et al., 2010). Nesse sentido, conseguir falar sobre a sexualidade e sobre as mudanças necessárias em virtude da doença e do tratamento também contribui para a adequação do relacionamento conjugal (Lindau et al., 2011; Manne et al., 2006; Manne et al., 2004; Manne et al., 2010).

Quando o paciente é homem e a doença e/ou o tratamento impacta a sexualidade, verifica-se que tanto o homem quanto a esposa evitam falar sobre o assunto. A esposa percebe que este tema é fonte de sofrimento para o marido e portanto não quer aborrecê-lo (Bohemer & Clark, 2001; Manne et al, 2010). Desse modo, a evitação do diálogo sobre sexualidade pode, em muitos casos, ser considerada um mecanismo protetivo individual e do casal (Bohemer & Clark, 2001; Gilbert et al., 2010; Lindau et al., 2011; Manne et al., 2010). A sexualidade nos pacientes do sexo masculino está intimamente ligada à questão da relação sexual. Quando deixam de existir as relações sexuais em virtude do câncer, em especial o de próstata, os pacientes sentem-se ameaçados na sua masculinidade (Bohemer & Clark, 2001) e acabam utilizando mecanismos como a evitação (não pensam na questão sexual) e a resignação (aceitam que a sexualidade pertence ao passado) para lidar com o problema. Também não falam sobre isso com suas esposas, pois acreditam que a sexualidade não é importante para elas, baseando-se no raciocínio de que as mulheres não se interessam por sexo. Na mesma direção, as mulheres acabam focando a atenção no fato de que a sexualidade seria mais importante para seus maridos do que para elas próprias, como se a necessidade sexual fosse exclusivamente masculina. (Bard et al., 2008; Bohemer & Clark, 2001; Gilbert et al., 2010; Lindau et al., 2011).

Tantos os casais que falam sobre a sexualidade como os que não conversam sobre isso descrevem efeitos negativos e positivos do câncer na intimidade conjugal. Com relação aos efeitos negativos, pacientes e parceiros mencionam os danos relacionados à saúde psicológica (estresse, medo e culpa) e física dos pacientes (fadiga, dores), e as dificuldades provenientes do tratamento (manifestações pós-cirúrgicas e efeitos colaterais de medicação) como obstáculos para a intimidade física, em especial a relação sexual (Bard & Taylor, 2009; Bohemer & Clark, 2001; Gilbert et al., 2010; Hodgson, Shields, & Rosseau, 2003; Lindau et al., 2011). Efeitos positivos relacionados à intimidade física dizem respeito à maior proximidade (contato físico, abraçar, beijar) e apreciação dos cônjuges. Os envolvidos também citam efeitos positivos com relação ao aumento da intimidade emocional, incluindo maior solidariedade, monitoramento da saúde e bem-estar dos pacientes, sensibilidade para as necessidades dos pacientes e valorização mútua (Baine et al., 2011; Lindau et al., 2011; Norton & Manne, 2007).

Resultados de estudos analisados indicam que alguns casais concordam que discutir sobre a intimidade física é um aspecto afirmativo e auxilia na manutenção do senso de normalidade do relacionamento, assim como pode se constituir em uma maneira de suporte

mútuo (Bard et al., 2008; Lindau et al., 2011; Manne et al., 2006; Manne et al., 2004; Manne et al., 2010). Os estudos revelam ainda que os casais que, ao contrário, evitam ou até mesmo acabam por ocultar assuntos relacionados ao câncer, acabam relatando maior nível de sofrimento e menor nível de intimidade (Bard & Taylor, 2009; Bohemer & Clark, 2001; Lindau et al., 2011; Manne et al., 2010). Considerando a forma de comunicação entre os casais, verifica-se que ela variou significativamente nos resultados apresentados pelos artigos. Observou-se que os casais adotam estratégias que abrangem desde o compartilhamento de informações, até o fato de lidar com os sentimentos relacionados à vivência do câncer em completo isolamento (Bohemer & Clark, 2001). Ao mesmo tempo, os autores concordam que a comunicação precisa ocorrer de forma fluida entre os casais, possibilitando assim o diálogo sobre a vivência e as consequências que o câncer acarreta para o relacionamento (Bard et al., 2008; Gilbert et al., 2010; Manne & Bard, 2010; Manne et al., 2006; Manne et al., 2004; Manne et al., 2010; Song et al., 2011), o qual proporcionará uma melhor adequação conjugal nesta nova fase da vida do casal.

Bohemer e Clark (2001) verificaram que a maioria das esposas afirmam que as trocas verbais sobre sentimentos ocorriam raramente, gerando insatisfação conjugal. Outros estudos apontam que a maior frequência das conversas sobre o relacionamento conjugal está relacionada a um menor sofrimento psicológico, tanto de pacientes como de parceiros (Bard et al., 2008; Bard & Taylor, 2009; Manne & Bard, 2010; Manne et al., 2006; Manne et al., 2004; Manne et al., 2010; Song et al., 2011).

Independente do gênero, pacientes que relataram ter conversado mais profundamente a respeito do relacionamento com seus cônjuges apresentaram menor sofrimento e maior ajustamento conjugal (Bard et al., 2008; Bard & Taylor, 2009; Bohemer & Clark, 2001; Manne et al., 2010; Manne et al., 2006; Song et al., 2011;). Ao mesmo tempo, pacientes indicaram ter menor sofrimento quando seus parceiros respondem de forma recíproca às revelações de seus sentimentos (Bard et al., 2008; Bohemer & Clark, 2001; Manne & Bard, 2010; Manne et al., 2010; Manne et al., 2004, Manne et al., 2006). Mesmo quando entrevistados individualmente, os cônjuges demonstram concordância nas respostas sobre seu relacionamento, inclusive em situações referentes a comportamentos de falta de apoio ao paciente (Bohemer & Clark, 2001; Norton & Manne, 2007), o que evidencia que conseguem manter-se em sintonia mesmo no momento de crise.

A qualidade de vida de pacientes e parceiros também é influenciada pela comunicação do casal, em especial com relação as questões referentes à sexualidade e ao apoio recebido

(Song et al., 2011). Um resultado interessante se refere ao fato do casamento ser preditor de maior tempo de sobrevivência do paciente (Baine et al., 2011). As chances de sobrevivência e morte são consideradas, em muitos momentos, um assunto tabu na vivência de casais com câncer (Manne et al., 2010). É comum que o paciente e o cônjuge não compartilhem suas preocupações e medos sobre a progressão da doença. Muitos evitam esse assunto por acreditarem que essa seja uma forma de autoproteção e proteção ao outro (Bohemer & Clark, 2001; Lindau et al., 2011; Manne et al., 2010;).

A idade foi considerada um fator importante e de influência no relacionamento conjugal e na intimidade dos casais. O diagnóstico do câncer foi menos trágico e devastador para casais mais velhos em comparação com casais jovens, em virtude dos casais mais velhos já terem passado por outros eventos difíceis e, por isso, demonstrarem mais habilidades para enfrentar o câncer (Gardner, 2008; Lindau et al., 2011; Song et al., 2011).

Os dados levantados nos artigos analisados possibilitaram a identificação de uma série de variáveis que são relevantes para o estudo da situação de casais que possuem um dos cônjuges acometido por um câncer. Em conjunto, elas podem ser observadas como manifestações de importantes indicadores para que intervenções com os casais sejam planejadas e para a elaboração de futuras investigações que visem compreender em profundidade a vivência desses casais e a forma pela qual eles poderiam ser auxiliados.

Considerações Finais

Através dos resultados apresentados nesse estudo bibliométrico pode-se pensar que a comunicação entre casais em que um dos cônjuges está enfrentando algum tipo de câncer é um aspecto que contribui para a qualidade de vida e constitui em uma forma de enfrentamento desta fase. Percebe-se que os casais conseguem manter um bom nível de concordância nas suas percepções, o que denota a manutenção da aliança conjugal. Além disso, fica evidente que quando os casais conseguem falar sobre seu relacionamento conjugal, seus medos e preocupações sobre a morte, bem como sobre a sexualidade, isso se constitui em um aspecto preditivo do ajustamento diádico, da satisfação conjugal e da intimidade física e emocional dos casais em questão.

Pode-se perceber que pacientes e parceiros/cuidadores apresentam dificuldades de falar sobre algumas questões específicas, especialmente sobre sexualidade e morte, utilizando a evitação do assunto como um mecanismo de proteção, para si mesmo e para seu cônjuge. O

assunto sexualidade não é comentado, pela maioria dos casais, principalmente quando o paciente é homem e a cirurgia ou medicação interfere no desempenho sexual, levando a impotência. Nesse sentido, torna-se relevante que os profissionais da saúde estejam atentos de modo a procurar favorecer a comunicação entre o casal, uma vez que os estudos revelam o quanto ela se constitui como fator de promoção da qualidade conjugal.

Verifica-se ainda que a maioria dos cônjuges envolvidos nesta situação demonstra o desejo de falar a respeito da doença em si, do impacto no relacionamento conjugal e dos seus medos e receios, mas acabam por não saber como iniciar a conversação, ou simplesmente se isolam, o que os deixa sofrendo sozinhos. Esse fato coloca em pauta a necessidade de ser dirigido um olhar não somente ao paciente portador de câncer, mas à sua família, que também é impactada pelo adoecimento e precisa ser acolhida pelos profissionais que conduzem o atendimento.

Outro aspecto relevante observado nos artigos analisados diz respeito às mudanças positivas relatadas pelos casais em virtude do acometimento por câncer. Estes discutem, na maioria das vezes, a questão da maior aproximação física, do companheirismo e do apoio mútuo. Ressaltam, dessa forma, que a conjugalidade não é só caracterizada pelo aspecto da sexualidade, mas também se refere à intimidade, ao companheirismo e à construção recíproca do relacionamento pelos cônjuges. Esses aspectos ressaltados pelos cônjuges como mudanças positivas também devem ser reforçados pelos profissionais da área para que o foco não fique somente centrado na patologia, mas que possa ser ampliado o olhar de maneira a contemplar a experiência global que vem sendo vivenciada.

Conclui-se assim que o acometimento por câncer de um dos parceiros impacta a sua trajetória e a relação conjugal, e que esse processo pode ser vivenciado de diferentes formas. Nessa perspectiva, torna-se relevante que os profissionais de saúde possuam um olhar sistêmico sobre o paciente em seu contexto, podendo promover aspectos do relacionamento conjugal e familiar que contribuam para uma melhor qualidade de vida do paciente e dos que compartilham com ele esse momento de vida.

Referências

- Alcure, L., Ferraz, M. N. S., & Carneiro, R. (1996). *Comunicação Verbal e Não-Verbal*. Rio de Janeiro: Senac Nacional.
- Almeida, R. A. de (2006). Impacto da mastectomia na vida da mulher. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 9(2), 99-113.

- Anton, I. L. C. (2000). *A escolha do cônjuge: um entendimento sistêmico e psicodinâmico*. (1º ed. Rev.). Porto Alegre: Artes Médicas Sul. (Obra original publicada em 1998).
- Baine, M., Sahak, F., Lin, C., Chakrabroty, S., Lyden, E., & Batra, S. (2011). Marital status and survival in pancreatic cancer patients: A SEER Based Analysis. *PloS One*, 6(6), e21052.
- Bard, H., & Taylor, C. L. C. (2009). Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 735-746.
- Bard, H., Acitelli, L. K., & Taylor, C. L. C. (2008). Does talking about their relationship affect couples' marital and psychological adjustment to lung cancer? *Journal Cancer Survivors*, 2, 53-64.
- Biffi, R. G., & Mamede, M. V. (2004). Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizadas. *Revista da Escola de Enfermagem - USP*, 38(3), 262-269.
- Bohmer, J., & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, 50(3), 226- 231.
- Costa de Paula, S. T. (2004). A vivência da conjugalidade após o diagnóstico de câncer de mama. *Boletim Eletrônico Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia*. Retirado de <http://www.sbpo.org.br/producao/vivencia.pdf>
- Falcke, D., Diehl, A., & Wagner, A. (2002). Satisfação conjugal na atualidade. In A. Wagner (Coord.). *Família em cena: tramas, dramas e transformações*. (pp. 172-188). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.
- Fraenkel, P., & Wilson, S. (2002). Relógios, Calendários e Casais: O Tempo e o Ritmo dos Relacionamentos. In P. Papp. *Casais em perigo: novas diretrizes para terapeutas*. (pp. 77-117). (D. A. E. Burguño, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Gardner, D. S. (2008). Cancer in a Dyadic Context: Older Couples' Negotiation of Ambiguity and Search for Meaning at the End of Life. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 4(2), 135-159.
- Giarnodoli-Nascimento, I. F., & Trindade, Z. A. (2002). O que fazer quando o coração aperta? A dinâmica conjugal pós-infarto. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18(1), 107-115.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating Sexuality and Intimacy in the context of cancer: the experiences of carers. *Archives of Sexual Behavior*, 39, 998-1009.
- Gradim, C. V. C. (2005). *Sexualidade de casais que vivenciaram o câncer de mama*. (Tese de Doutorado). Universidade de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

- Hodgson, J. H., Shields, C. G., & Rousseau, S. L. (2003). Disengaging Communication in Later-Life Couples Coping with Breast Cancer. *Family, Systems & Health, 21*(2), 145-163.
- Instituto Nacional de Câncer [INCA]. (2011). *Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro. Recuperado em 24 de julho, 2012, de <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=1>
- Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psycho-Oncology, 20*, 179-185.
- Macieira, R. C., & Maluf, M. F. (2008). Sexualidade e Câncer. In M. J. Kóvacs, M. H. P. Franco & V. A. Carvalho. *Temas em Psico-Oncologia*. (pp. 303-313). São Paulo: Summus.
- Manne, S., & Badr, H. (2010). Intimacy processes and psychological distress among couples coping with head and neck or lung cancers. *Psycho-Oncology, 19*, 941-954.
- Manne, S., Bard, H., Zaidler, T., Nelson C., & Kissiane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal Cancer Survivors, 4*, 74-85.
- Manne, S. L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*, 234-247.
- Manne, S., Ostroff, J., Sherman, M., Heyman, R. E., Ross, S., & Fox, K. (2004). Couples' Support-Related Communication, Psychological Distress, and Relationship Satisfaction Among Women With Early Stage Breast Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 72*(4), 660-670.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1990). *Técnicas de Terapia Familiar*. (C. Kinsch, Maria Efigênia, e F. R. Maia, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1981).
- Mosmann, C. P., Zordan, E. P., & Wagner, A. (2011). A qualidade conjugal como fator de proteção no ambiente familiar. In A. Wagner (Coord.). *Desafios Psicossociais da Família Contemporânea*. (pp.58-71). Porto Alegre: Artmed.
- Norton, T. R., & Manne, S. L. (2007). Support concordance among couples coping with cancer: relationship, individual, and situational factors. *Journal of Social and Personal Relationships, 24*(5), 675-692.

- Picheti, J. S. (2008). E os cuidadores quem cuida deles?. In C. F. M. Hart et al. *Câncer: uma abordagem psicológica*. (p. 43-56). Porto Alegre: AGE.
- Salomé, J. (1992). *A (in)comunicação do amor no casamento*. (G. J. F. Teixeira, Trad.). Rio de Janeiro: Vozes.
- Silva, C. N. (2000). *Como o Câncer (Des) Estrutura a Família*. São Paulo: Annablume.
- Song, L. , Northouse, L. L., Braun, T. M. , Zhang, L., Cimprich, B. Ronis, D. L. & Mood, D. W. (2011). Assessing longitudinal quality of life in prostate cancer patients and their spouses: a multilevel modeling approach. *Quality of Life Research*, 20, 371-381.

SEÇÃO II - ARTIGO 2

CONJUGALIDADE E COMUNICAÇÃO EM SITUAÇÃO DE CÂNCER EM UM DOS CÔNJUGES

Resumo

O câncer é uma doença que produz impacto não somente no paciente, mas também em todos os que o acompanham, em especial no cônjuge, que, muitas vezes, assume o papel de cuidador primário. O presente artigo, embasado pela Teoria Sistêmica, trata-se de uma pesquisa qualitativa de estudos de casos múltiplos cujo objetivo é compreender a relação conjugal de casais nos quais um dos cônjuges está em tratamento para o câncer. Os principais resultados evidenciam transformações no papel de marido/mulher, para paciente/cuidador, dificuldades dos casais de falarem sobre as mudanças relacionadas à conjugalidade, em especial sobre o aspecto sexual, e sobre os medos referentes à possibilidade de morte.

Palavras-Chave: conjugalidade, câncer, família, comunicação interpessoal.

CONJUGALITY AND COUPLE COMMUNICATION WHEN A SPOUSE HAS CANCER

Abstract

Cancer is a disease that impacts not only the patient, but also everybody who is around, especially the spouse who, in many occasions, leads the role of primary caregiver. The present paper, which is based on Systemic Theory, is a multiple-case qualitative research that used semi-structured interviews, and aims at understanding marital relationship in couples in which a spouse is undergoing cancer treatment. The main results expose changes regarding the roles of husband/wife and patient/caregiver, the difficulties of couples in speaking about marital changes, especially those related to the sexual life, as well as the fear that arises with the possibility of dying.

Keywords: conjugality; cancer; family; interpersonal communication.

Introdução

O enfoque sistêmico compreende que a família é muito mais do que uma coleção de indivíduos separados. Ao invés disso, ela constitui-se em um sistema complexo, composto por elementos em constante interação. Este sistema envolve vínculos afetivos e consanguíneos e tem como principais características a influência mútua e a comunicação que se estabelece entre seus membros. Assim, o que acontece a um dos indivíduos irá influenciar a família como um todo (Wagner, Tronco, & Armani, 2011).

Tendo em vista este olhar sistêmico, quando um membro da família recebe o diagnóstico de câncer, considera-se que todo o núcleo familiar será afetado, uma vez que surgem mudanças na organização e na dinâmica familiar (Nichols & Schwartz, 2007). A demanda com relação às adaptações e mudanças na rotina da família requerida por um membro que está com alguma doença crônica constitui um dos maiores fatores de estresse familiar. (Fraenkel & Wilson, 2002; Biffi & Mamede, 2004). Com relação a esta questão, Carter e McGoldrick (2008) afirmam que, ao longo do desenvolvimento da família, e, conseqüentemente, do indivíduo, existem estressores, que podem ser horizontais ou verticais. Os estressores horizontais se referem às crises de desenvolvimento ou a crises imprevisíveis pelas quais as famílias passarão ao longo do ciclo vital, enquanto que os verticais referem-se aos legados transgeracionais. O fato de que uma crise familiar pode ser causada em virtude do acometimento de um membro da família por câncer foi apontado em outros estudos (Silva, 2000; Almeida, 2006; Giarnodoli-Nascimento & Trindade, 2002). Picheti (2008) ressalta que a crise poderá desestabilizar a família, pois substituirá uma determinada situação familiar, a qual já era conhecida, por uma outra, exigindo que os membros da família se adaptem à nova realidade. Quando a crise é encarada de maneira positiva, ela pode se apresentar como uma oportunidade para que os envolvidos experimentem outras maneiras de se relacionar e de encarar as vivências oriundas dela. Porém, se a crise for vista como negativa e perigosa, poderá intimidar as pessoas, não permitindo que a família consiga encontrar uma maneira de seguir em frente.

Na visão sistêmica, as famílias são estruturadas em subsistemas que são determinados pela geração, pelo gênero e pela função que desempenham (Nichols & Schwartz, 2007). O casal compõe o subsistema conjugal, sendo constituído por duas pessoas que mantêm laços afetivos (Wagner et al., 2011). Assim, o sistema conjugal constitui a instância na qual os

cônjuges têm que conseguir conciliar suas expectativas individuais e suas maneiras distintas de ser para conseguirem se constituir enquanto casal. Ao mesmo tempo, precisam desenvolver habilidades para lidar com conflitos que, inevitavelmente, surgem ao longo da vida em comum (Minuchin & Fishman, 1990).

Ao construírem um relacionamento conjugal, ambos os envolvidos trazem em sua bagagem padrões relacionais, vivências familiares, experiências anteriores e suas características de personalidade, fatores que definem as próprias nuances do relacionamento a dois (Anton, 2000; Falcke, Diehl, & Wagner, 2002; Labres & Souza, 2004; Silva Neto, Strey, & Magalhães, 2011). A palavra conjugalidade refere-se à união de duas pessoas, independentemente de haver um contrato formal entre elas (Diehl, 2002), e constitui a forma única que cada casal irá utilizar de modo a interagir entre si (Costa de Paula, 2004).

Quando ocorre o evento do câncer na vida de um dos membros do casal, o relacionamento conjugal sofre transformações tanto com relação à organização deste subsistema quanto à sua estrutura. O diagnóstico e o tratamento de uma doença crônica como o câncer pode ser considerado um evento traumático na vida de qualquer pessoa e de grande influência na vida do cônjuge (Costa de Paula, 2004; Macieira & Maluf, 2008). Essas mudanças na vida conjugal são apontadas em uma série de estudos internacionais. (Bard & Taylor, 2009; Bard, Acitelli & Taylor, 2008; Gilbert, Ussher & Perz, 2010; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Manne & Bard, 2010; Manne, Bard, Zaider, Nelson, & Kissiane, 2010; Manne, Ostroff, Sherman, Heyman, Ross & Fox, 2004; Manne, Ostroff, Norton, Fox, Goldstein & Grana, 2006; Song, Northouse, Braun, Zhang, Cimprich, Ronis & Mood, D. W. 2011).

A forma como o casal construiu sua relação conjugal antes da doença de um de seus membros tem papel significativo na forma como irá lidar com o câncer e também tem papel na possibilidade de manutenção deste relacionamento após o episódio da doença (Gradim, 2005). As mudanças trazidas pela doença podem ocasionar tanto consequências positivas como negativas, que ocorrerão em maior ou menor medida em função da maneira como este casal lidará com esta nova conjuntura (Cole, 2002). Quando a estrutura familiar, e neste contexto em especial, conjugal, se constituiu de maneira sólida, estes vínculos pré-estabelecidos contribuem para o aparecimento ou a retificação de sentimentos de carinho, atenção, cuidado, amor e respeito pelo cônjuge acometido pelo câncer (Hayashi, 2006).

Com relação às mudanças negativas que o câncer de um dos cônjuges pode ocasionar na relação conjugal, podem-se ressaltar as que ocorrem nos planos em comum e na

sexualidade. Inevitavelmente, as prioridades do casal terão que ser remanejadas ou totalmente modificadas, seja em virtude da atividade ocupacional que o paciente exercia e que talvez não possa retomar, seja em virtude da atividade do próprio cônjuge, que, em alguns casos, precisará deixar de fazê-la para ser o cuidador principal deste paciente. As mudanças negativas se dão em sua maioria devido ao fato de que muitas vezes o câncer e/ou o tratamento influenciam na potência e no desejo sexual (Costa de Paula, 2004; Gradim, 2005; Silva & Ribeiro, 2007).

A sexualidade é um dos componentes da conjugalidade. Ela não se refere apenas à questão do ato sexual em si, mas à maneira de as pessoas se relacionarem e realizarem trocas afetivas, e inclui o aspecto físico de proporcionar e receber prazer, e também a necessidade de conhecer o próprio corpo e o do (a) parceiro (a) e a intimidade entre o casal (Macieira & Maluf, 2008). Na maioria das vezes, o câncer compromete a autoimagem corporal, o que pode levar a dificuldades com relação a si mesmo e influenciar a vivência da sexualidade (Segal, 1994; Silva & Ribeiro, 2007). A importância de a família falar sobre a doença, sobre o tratamento, e sobre os medos e anseios também incorpora a dimensão da sexualidade, remetendo à relevância de o casal conversar a respeito de seus desejos sexuais (Biffi & Mamede, 2010; Burd, 2004; Melo, Silva, & Fernandes, 2005; Segal, 1994).

A comunicação entre o casal é um dos aspectos que possui importância significativa no relacionamento conjugal. Estudos internacionais apontam sobre a relevância deste assunto, apontando para a importância dos casais manterem um diálogo franco sobre as mudanças que podem ocorrer no relacionamento conjugal e na sexualidade em virtude da doença (Lindau et al, 2011; Manne et al, 2006; Manne et al, 2004; Manne et al, 2010).

A comunicação ocorre através das palavras, da maneira como estas são ditas, e de gestos, imagens, sons (Alcure, Ferraz, & Carneiro, 1996; Lorente & Cano, 2002), ou seja, ela ocorre de forma verbal ou não verbal (Alcure et al., 1996). A comunicação vai além da questão de alguém falar e de outra pessoa escutar, sendo de fundamental importância compreender como se estabelece a dinâmica comunicacional entre os membros do casal. Faz-se necessário, então, para compreender as manifestações comunicacionais no casamento, considerar o passado constituído por este casal e as questões inconscientes que acabam se repetindo ao longo da interação comunicacional, bem como o fato de o casal conseguir ou não expressar seus medos e desejos (Salomé, 1992).

Casais que apresentam algum conflito conjugal acabam apresentando comportamentos característicos. Na comunicação, as manifestações de conflito são evidenciadas pela

expressão entre os cônjuges de seus pensamentos e sentimentos através de mensagens indiretas, com significado ambíguo ou pouco claro, com conteúdos aversivos e, de certa forma, crítico. Isso pode ser percebido quando um dos cônjuges faz uso de piadas e brincadeiras, com o intuito de atingir emocionalmente o outro, e ainda quando utiliza expressões de repreensão na frente de outras pessoas. Além disso, observa-se a tentativa de solucionar os problemas conjugais por meio de estratégias pouco eficazes e a opção por métodos mais coercitivos, com o intuito de modificar o comportamento do outro. O comportamento de uma pessoa não apenas influencia o outro, mas também sua própria conduta com relação ao cônjuge, o que evidencia o caráter de reciprocidade do relacionamento conjugal (Lorente & Cano, 2002).

Em virtude de o tema conjugalidade e câncer ter sido pouco explorado no âmbito nacional, especialmente sobre o enfoque da Teoria Sistêmica, a presente pesquisa objetiva analisar a relação de casal frente ao câncer de um dos cônjuges. Em particular, são examinadas as percepções dos cônjuges individualmente e em conjunto a respeito da relação de casal.

Método

Foi realizado um estudo de casos múltiplos (Yin, 2005), visando a compreender em profundidade a experiência dos casais em que um dos membros tem diagnóstico de câncer. Para o autor, esse delineamento é recomendado sempre que o pesquisador tiver pouco controle sobre os acontecimentos e quando o foco a ser pesquisado estiver relacionado a algum fenômeno contemporâneo inserido em um contexto natural.

Participantes

Participaram desse estudo quatro casais heterossexuais de meia-idade (entre 44 e 65 anos). Seus membros estavam no seu primeiro casamento e conviviam juntos há pelo menos 26 anos. Os participantes foram selecionados por conveniência e contatados quando um dos cônjuges estava hospitalizado em um hospital de uma cidade do interior do estado do Rio Grande do Sul. Os pacientes em questão haviam recebido diagnóstico de algum tipo de câncer há um período entre um ano e meio e 9 anos. Tanto o paciente quanto o seu cônjuge tinham

pleno conhecimento sobre o diagnóstico, o tratamento e a gravidade da doença. A tabela a seguir apresenta características dos casais participantes do estudo.

Tabela 2. Características sociodemográficas dos casais participantes do estudo¹

Casal	Tempo de casados	Número de filhos	Tipo de Câncer	Paciente/idade/Profissão/ Tempo de diagnóstico	Cônjuge/idade/Profissão
1	37	2	Esôfago	Guilherme/62/Aposentado/ 3 anos	Carolina/65/Dona de casa
2	29	2	Mama, ossos, rim.	Edna/52/ Dona de casa/ 7 anos e 6 meses	Daniel/ 56/Cantoneiro
3	26	1	Pulmão	Fernando/52/ Agricultor/ 1 ano e 6 meses	Maria/44/ Cozinheira
4	41	4	Pele, rim, pulmão.	Ruth/57/ Aposentada/ 9 anos	João/62/ Aposentado

Instrumentos

Foi utilizada a entrevista semidirigida (Minayo, 1996). A entrevista combinou perguntas fechadas e outras abertas, e a pessoa pôde falar a respeito dos temas abordados sem que o entrevistador tenha fixado alguma condição prévia. Foram realizadas três entrevistas semidirigidas, com três casais participantes e apenas uma entrevista semidirigida com um dos casais. As entrevistas foram programadas da seguinte forma:

- 1^a Entrevista: foi realizada com o casal. Nesta entrevista, foram enfocadas questões sobre a história do relacionamento do casal, seu cotidiano antes do aparecimento do câncer e a atual situação de vida do casal. Os participantes foram questionados a respeito de suas percepções com relação ao impacto do câncer nas suas vidas e sobre como tem sido viver com essa nova realidade.
- 2^a e 3^a Entrevistas: Foram realizadas com os cônjuges em separado. Nestas entrevistas individuais, os cônjuges foram questionados sobre assuntos relacionados à conjugalidade e ao câncer a partir de sua perspectiva pessoal, para que se sentissem mais livres para

¹ Os nomes utilizados são fictícios.

falar sobre suas percepções e sentimentos. Nas entrevistas com o paciente, foram levadas em conta questões como sua percepção frente à doença, as principais modificações que ocorreram na sua vida, seus medos e anseios e a participação do cônjuge nesse processo. Na entrevista com o cônjuge, foram abordadas questões a respeito da sua percepção da doença que seu par está vivenciando, do reflexo disso na sua própria vida, das principais mudanças que ocorreram em virtude desse acontecimento, da sua contribuição no tratamento e de suas expectativas para o futuro.

A duração das entrevistas com o casal variou de vinte e três a trinta e cinco minutos, e de treze a trinta e quatro minutos nas entrevistas individuais. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e depois transcritas na íntegra.

Deve-se ressaltar que as entrevistas obedeceram a um roteiro de entrevista semidirigida (ver Anexos A, B e C), no qual foram levadas em conta as percepções do casal e de seus membros quanto aos aspectos de conjugalidade e às mudanças provocadas pelo evento do câncer na vida conjugal.

Procedimentos de Coleta de Dados

A pesquisadora fez contato com a equipe médica e de enfermagem e explicou os objetivos do estudo, solicitando sua colaboração em relação ao encaminhamento dos casais, segundo os critérios de inclusão da pesquisa. Com o encaminhamento realizado, a pesquisadora entrou em contato com o casal para convidá-lo a participar da pesquisa através de visita ao leito do paciente internado no hospital.

No primeiro encontro, a pesquisadora se apresentou aos possíveis participantes, explicando o motivo da visita ao quarto e convidando-os para participar do estudo. Neste momento, aproveitou para falar brevemente sobre o objetivo da pesquisa a ser realizada. Quando os pacientes abordados aceitavam serem participantes da pesquisa, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo E). Nesta ocasião, estabeleceu-se com os pacientes e seus cônjuges o local e a data das entrevistas.

Considerações Éticas

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), tendo sido aprovado sob o parecer de número 018/2011 (Anexo D). Na fase

inicial da coleta dos dados, a pesquisadora teve o cuidado de esclarecer aos participantes os objetivos da pesquisa e o fato de que os dados dos pacientes e de seus cônjuges seriam mantidos em sigilo, o que preservaria a individualidade de cada caso. A pesquisadora se comprometeu a divulgar o material sem a identificação dos participantes e solicitou suas assinaturas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Durante o decorrer da pesquisa, os participantes tiveram o direito de solicitar qualquer esclarecimento e também de desistir de participar da pesquisa, mas isso não ocorreu. A pesquisa foi realizada em conformidade com as Resoluções 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia, as quais regulamentam a pesquisa com seres humanos.

Ressalta-se que nenhum paciente ou cônjuge sentiu-se constrangido ou desconfortável ao falar sobre sua vida e seu relacionamento conjugal. Não foram, além disso, identificados sinais de sofrimento psicológico intenso ou de transtorno mental durante o processo das entrevistas. Ao término da coleta, os dados foram guardados pela pesquisadora em ambiente seguro e serão destruídos após cinco anos (os arquivos de áudio das entrevistas serão apagados e o material impresso será enviado para reciclagem).

Procedimentos de Análise dos Dados

Os dados foram analisados a partir da descrição abrangente de cada caso organizada de forma **cronológica** (seguindo os eventos da história do casal e da história da doença no relacionamento conjugal) e **temática** (identificando os aspectos relevantes do relacionamento conjugal e da influência da doença no relacionamento de casal). A técnica de explanação de Yin (2005) foi utilizada com o objetivo de analisar exhaustivamente os dados coletados de cada uma das entrevistas, para assim construir uma explanação sobre eles. Foi utilizada também a técnica de síntese de casos cruzados de Yin (2005), com o objetivo de confrontar os resultados obtidos através da análise de cada caso em particular, identificando convergências e divergências e buscando evidências que pudessem auxiliar na identificação ou não das mudanças provocadas na conjugalidade a partir do evento do câncer.

Resultados e Discussão

Inicialmente, serão apresentados os principais dados da história e da relação conjugal atual dos participantes do estudo (análise vertical). Em seguida, será feita a síntese dos casos cruzados e a discussão dos achados (análise horizontal).

Apresentação dos casos

Caso 1: Guilherme (62 anos, câncer de esôfago) e Carolina (65 anos).

História do casal

Guilherme é aposentado e Carolina é dona de casa. Eles se conheceram no interior de uma cidade pequena do Rio Grande do Sul, local onde moram até hoje. Namoraram por sete meses e em seguida casaram-se, há 37 anos. Tiveram dois filhos homens (de 36 e 35 anos) e três netos. Logo que se casaram, ambos trabalhavam na roça. Pouco tempo depois passaram a trabalhar numa cantina, onde Guilherme trabalhou por 32 anos, tendo parado apenas quando ficou doente, pois não tinha mais condições físicas para exercer suas funções.

Ambos os cônjuges referem que sempre tiveram um bom relacionamento, mesmo tendo discordâncias com relação a algumas questões como, por exemplo, preferências alimentares e cuidados com a horta doméstica. Bem como com relação a opiniões divergentes sobre alguns assuntos.

Ambos afirmam que o relacionamento com os filhos é o melhor possível e que eles os respeitam e ajudam. No entanto, o casal, mesmo sem admitir abertamente, neste momento está precisando de maior suporte emocional dos filhos. Isso pode ser concluído com base no fato de que Carolina menciona que precisa de ajuda dos filhos para cuidar de Guilherme. Segundo a fala da própria Carolina “Eles ajudam bastante. No que eles podem eles me ajudam”.

História da doença

Guilherme relatou que a descoberta do câncer de esôfago ocorreu há três anos, quando aparecer uma “bolinha” no seu pescoço que começou a crescer. Refere que foi ao médico depois de alguns dias da observação do nódulo, fez os exames e recebeu o diagnóstico de câncer. Guilherme relata que sempre fez o tratamento conforme a orientação médica.

O paciente verbaliza que, quando teve o diagnóstico da doença e iniciou o tratamento, estava em um momento de sua vida em que pensava que poderia finalmente aproveitá-la já que, financeiramente, a família estava bem. Demonstra tristeza quando fala que precisou encarar esta nova realidade. Guilherme afirma que a esposa e os filhos ficaram muito tristes com a notícia da doença e que sempre lhe prestam apoio.

Guilherme relata que encara a doença como “coisas da vida” e que “não tem o que fazer quando Deus manda”. Refere que não vê a doença de maneira negativa, mas, ao mesmo tempo, queixa-se da situação financeira, que piorou por não poder mais trabalhar. Além disso, demonstra tristeza por não poder mais participar de atividades de lazer, como jogar futebol “Tem que ficar em casa parado, quieto.” Diz sentir-se triste por não poder mais trabalhar e fazer as coisas que sempre gostou.

O paciente costuma receber apoio e visita de parentes e amigos. Relata que isso faz com que se sinta mais aliviado e com que perceba que não está sozinho.

A conjugalidade frente à doença

Após o diagnóstico e, conseqüentemente, o tratamento, a vida do casal mudou. O casal relata que já havia passado por outros momentos difíceis, como quando os dois trabalhavam na colônia e não tinham condições financeiras favoráveis. Ambos destacam que sempre lutaram juntos e conseguiram superar as adversidades.

Na entrevista com o casal, ambos afirmaram que a doença acabou deixando-os mais próximos afetivamente, fortalecendo o relacionamento do ponto de vista da intimidade e da amizade. No entanto, não fazem referências à sexualidade. Por outro lado, nas entrevistas individuais surgiram conteúdos diferentes. Carolina relatou que desde a descoberta da doença do marido eles já não mantêm relações sexuais e tampouco conversam sobre este assunto: “Agora ele deita na cama, se ele encosta um pouquinho os pés em mim, ele tira”. Guilherme, na entrevista individual, também assumiu que a doença teve uma grande influência no

relacionamento deles, mas não conseguiu falar mais sobre este assunto. Diz que não é fácil aguentar as dores e os efeitos do tratamento. Guilherme relata ainda que a esposa apresenta alterações no humor e que fica “o tempo todo tentando ensinar as coisas que já sei”. Conta que ela está tratando-o como se fosse uma criança, pedindo para que coma ou para que se agasalhe melhor por causa do frio.

Com relação à comunicação, observaram-se contradições nas falas do casal, pois enquanto na entrevista em conjunto os dois afirmaram que falam um para o outro o que sentem, na entrevista individual Guilherme diz que eles não costumam falar sobre a doença em virtude de a esposa ter medo de perdê-lo e por este ser um assunto difícil para ambos. Conforme a fala de Guilherme “Então a gente quanto menos mexer nisso aí, melhor é pra gente”. Carolina também relata que não falam sobre a doença porque quando comentam sobre isso, Guilherme fica mais triste. Segundo Carolina, antes da doença eles conversavam mais, mas agora o marido está mais reservado. Carolina conversa sobre a doença do marido com os filhos, porém isso ocorre apenas quando ele não está por perto.

Quando questionados se aprenderam algo com esta vivência, ambos dizem que sim e falam novamente do apoio mútuo. Ambos desejam um futuro mais tranquilo.

Guilherme não demonstra acreditar que irá conseguir se curar: “Não sei até quando eu aguento.... Até que Deus quiser.” Carolina tem consciência que o estado de saúde do marido não está bem e afirma que não gostaria de perdê-lo. Nas palavras de Carolina “a gente vê que ele está sofrendo”. Ela diz que sente muito medo de que isso aconteça e que não sabe como vai ser viver sem ele. Quatro meses após a realização destas entrevistas, Guilherme foi a óbito.

Caso 2: Edna (52 anos, câncer de mama) e Daniel (56 anos).

História do casal

Edna e Daniel namoraram durante seis anos, e estão casados há vinte e nove anos. Eles se conheceram ao frequentar bailes no local onde moram até hoje, uma cidade do interior do Rio Grande do Sul. Eles têm um casal de filhos, de 27 e 22 anos e dois netos.

O casal afirma que mantem um bom relacionamento. Ambos referem que normalmente não discutem, o que é reforçado pela seguinte fala: “Quando um fica bravo o outro fica calmo”, conta Edna.

O casal relata que o relacionamento com os filhos é bom. No entanto, sentem-se culpados por não lhes darem os limites necessários, especialmente com relação à questão financeira. A filha tem o costume de gastar além das suas possibilidades, e o casal paga as dívidas que ela contrai. O filho mora com eles, juntamente com a esposa e seus dois filhos. Na entrevista individual, Edna verbaliza que gostaria que a filha estivesse mais tempo junto com ela, mas que esta e a nora não mantêm um bom relacionamento.

História da doença

Edna foi diagnosticada com câncer de mama pela primeira vez há sete anos e meio. Ela conta que começou a sentir-se mal e muito cansada aproximadamente quatro meses antes de saber que estava doente. Relata que uma manhã levantou e, sentindo dor no pescoço, passou a mão embaixo do braço esquerdo e percebeu que tinha um caroço. Ficou alguns dias sem falar nada para ninguém, até que um dia mostrou-o para sua cunhada, que também suspeitou que poderia ser algo sério. Na mesma semana, Edna procurou um médico, fez exames e teve o diagnóstico de câncer de mama. “Desde lá nunca mais tive paz, é muito sofrimento”, desabafa.

Edna fez cirurgia na mama esquerda, quimioterapia e radioterapia. Relata que ficou bem depois do primeiro tratamento por cerca de três anos, mas depois o câncer se manifestou na suprarrenal, nos ossos dos membros inferiores, e agora está com metástases no pulmão e no outro rim. Teve uma perna amputada devido ao câncer e está fazendo quimioterapia oral há três anos ininterruptos.

Sobre a amputação da perna, Edna conta que sentia fortes dores abaixo do joelho desde sete meses antes da amputação. Ela foi a vários médicos, mas nenhum deles identificou que o problema era metástase óssea. Segundo Edna, quando foi descoberta a causa das dores, não houve outra solução a não ser a amputação. Contudo, na entrevista individual com seu marido, Daniel contou que Edna tinha a escolha de seguir tentando outros tratamentos ao invés da amputação, porém ela teria escolhido a amputação da perna por não aguentar mais a

dor. Edna não mencionou nada a esse respeito na entrevista individual. Sem uma perna, Edna tornou-se mais dependente das pessoas, devido à sua menor possibilidade de mobilidade.

O casal relata que a doença foi o momento mais difícil pelo qual já passaram enquanto cônjuges. Afirmam que, neste momento de suas vidas, poderiam desfrutar um pouco mais delas, pois Daniel está aposentado e ambos poderiam usufruir de uma melhor condição financeira. Em função da doença, os planos foram alterados e eles acabaram utilizando suas reservas econômicas para dar conta dos gastos extras com o tratamento do câncer de Edna.

A conjugalidade frente à doença

O casal menciona que o câncer mudou muitas coisas na rotina da casa e em suas vidas. Edna relata que estava acostumada a fazer os serviços da casa e agora não pode mais fazê-los. Por este motivo, Daniel acabou assumindo novas responsabilidades domésticas. Relatam que estão enfrentando a doença juntos e que Daniel a apoia, a acompanha nas consultas médicas e nas sessões de quimioterapia.

A doença de Edna alterou a participação do casal nas atividades do local onde moram. Antes dela, costumavam ajudar nas festas e nas outras atividades da comunidade. No entanto, continuam recebendo apoio dos amigos.

Ambos reconheceram que o relacionamento conjugal mudou muito depois do câncer de Edna. Ela verbaliza que não se sente disposta, e cita sua falta de desejo e de manter relações sexuais com o marido. Edna pensa bastante na doença, sente seus sintomas, está com a perna amputada e, assim, não consegue se concentrar e manter relações sexuais com Daniel. Na entrevista individual, entretanto, Edna confidencia que, no início de sua doença, o marido se envolveu com outra mulher. Na época, os dois conversaram sobre a traição. Edna diz que esse assunto já foi resolvido e que, portanto, ela e o marido não mais falaram nele.

A vida sexual do casal não está terminada, é a frequência que apenas diminuiu. Daniel relata que compreende esta situação e imagina que, se tivesse acontecido com ele, ela também entenderia. Estas informações sobre a vida sexual do casal se mantêm nas entrevistas individuais. A capacidade que ambos têm de falar sobre sua intimidade juntos parece indicar que seguem com um relacionamento emocionalmente próximo.

Com relação à comunicação, relatam que são pessoas fechadas, e que depois da doença isso não mudou. Edna, na entrevista individual, refere que o casal tem pouco tempo para conversar porque Daniel trabalha muito e muitas vezes, quando ele chega em casa, ela já está dormindo. Devido ao seu estado físico, Edna cansa-se bastante e acaba por dormir muito.

Edna, na entrevista individual, diz que prefere não ficar falando muito sobre a doença, que prefere guardar os sentimentos para si. Acredita que esse seu jeito introvertido fez com que “explodisse”, nas suas próprias palavras, atribuindo a isso a causa de sua doença. Verbaliza que pensa muitas vezes que deveria ter falado mais sobre os seus sentimentos durante sua vida. Ela confidencia que pensa que sua doença veio em virtude do sentimento de culpa que tem sobre a história do filho, da nora e de um segredo familiar, relacionado a eles. Afirma que gostaria de falar com o filho sobre esta questão, mas que ainda não conseguiu fazer isso.

Na entrevista em conjunto, o casal diz estar aprendendo com esta experiência a valorizar a saúde que Edna tinha e a que Daniel tem. Com relação ao futuro, esperam que Edna melhore um pouco, que o câncer estabilize e que eles possam aproveitar a vida. Na entrevista individual, Edna acabou por verbalizar que não sabe quanto tempo mais irá conseguir lutar, pois sabe que seu estado de saúde está piorando. Ela acredita que o tratamento contribui bastante para que permaneça viva e diz que tem bastante vontade de continuar vivendo.

Caso 3: Fernando (52 anos, câncer de pulmão) e Maria (44 anos).

História do Casal

Fernando e Maria se conheceram num baile no interior do Rio Grande do Sul, local onde residem até hoje. Namoraram durante seis anos, estão casados há vinte e três anos e tiveram uma única filha, de vinte anos, que já não mora com eles.

Sobre o relacionamento conjugal, eles referem que sempre se deram bem, apesar de às vezes terem alguma discussão. Ambos verbalizam que são discussões que logo passam, sem maiores consequências, e que ocorrem em virtude de algum acontecimento do cotidiano.

Ambos dizem que a filha é muito atenciosa, estudiosa e que os ajuda bastante, mesmo tendo ido morar na cidade para estudar. Eles acreditam que ensinaram tudo o que puderam para a filha e que agora ela deve seguir seu caminho.

História da doença

Fernando relata que começou a sentir dores nas costas, mas achava que ocorria em função do trabalho. Trabalhava na própria terra, principalmente com parreiral. Depois de aproximadamente seis meses, resolveu ir ao médico. Após vários exames, foi diagnosticado com câncer de pulmão, o que ocorreu cerca de um ano e meio antes da entrevista.

Fernando fez trinta e duas sessões de radioterapia e três sessões de quimioterapia. Conta que, quando recebeu o diagnóstico, estava sozinho e ficou muito abalado, pois a médica lhe falou de forma direta que ele tinha câncer. Maria diz que, logo que o marido lhe contou a notícia não acreditou, mas que, com o passar do tempo e com as consequências do tratamento, ela se conscientizou do problema. Foi Maria quem contou para a filha sobre a doença de Fernando. A filha se mostra preocupada e expressa essa preocupação em muitos momentos. O casal relata que a família e os amigos sabem da situação pela qual estão passando, demonstram preocupação e estão lhes auxiliando.

Sobre a sua doença, Fernando comenta: “sinto que eu não consigo mais nem andar sozinho, que preciso da ajuda da mulher ou da filha. Esta vez está difícil”. Fernando havia feito recentemente novos exames que constaram que o câncer de pulmão estava ativo novamente, mas a família não lhe contou o resultado. Este dado importante foi fornecido pela sua esposa na internação hospitalar, que ocorreu uma semana depois dessa entrevista.

A conjugalidade frente à doença

Fernando e Maria dizem que o aspecto do cotidiano que mais foi modificado em função do câncer foi a atividade laboral, pois recentemente ele teve que parar de trabalhar por não ter mais forças físicas para isso. Ao mesmo tempo, Maria também teve que parar de trabalhar para cuidar de Fernando.

Durante a entrevista de casal, Maria fez algumas referências, através de gestos com as mãos, sobre a questão da relação sexual, mas não falou a respeito disso. Fernando também não tocou no assunto e não deu abertura para que se falasse nisso. Portanto, percebe-se que esse é um assunto difícil de ser conversado pelo casal, o que possivelmente gera sofrimento.

Com relação às atividades sociais, afirmam que não costumavam sair em virtude de dificuldades financeiras. Fernando conta que o casal sempre ajudou na comunidade, especialmente em atividades religiosas.

Fernando verbaliza que não sente vontade de sair de casa, pois não tem forças físicas para isso. Para se locomover, precisa do auxílio da esposa ou da filha. Não está se alimentando adequadamente por falta de apetite. Além disso, Fernando não gosta de receber visitas, pois tem que conversar e isso o cansa.

Maria e Fernando relatam que já passaram por outras dificuldades durante seus anos de convivência, especialmente problemas financeiros, mas que sempre encontraram alternativas. Com relação à doença, este foi o momento mais difícil pelo qual já passaram.

Maria conta que cuida do marido, da sua alimentação, dos seus remédios, e Fernando relata que aceita este cuidado da esposa. Percebe-se que ele, por ter sido uma pessoa bastante ativa antes da doença, se ressentia por ter que ser cuidado pela esposa, especialmente por precisar de auxílio na locomoção. Maria admite que sabe que isso o deixa incomodado, mas que é necessário que ele aceite o seu cuidado.

Quando questionados sobre o que aprenderam com a experiência da doença, ambos ressaltam que o que mais apreenderam a valorizar foi o trabalho que tinham. Fernando demonstra muita tristeza por já não poder cuidar do parreiral e fazer as demais atividades na sua terra, e Maria por não poder estar trabalhando fora e assim contribuir com a renda familiar. Ambos desejam que ocorra uma melhora na saúde de Fernando. Ele reconhece que não sabe se isso irá acontecer, pois percebe que está cada dia mais debilitado. Dez dias após a entrevista, Fernando faleceu.

Caso 4: Ruth (57 anos, câncer de pele, rim e pulmão) e João (62 anos).

História do Casal

Ruth e João são aposentados. Eles se conhecem desde pequenos, pois eram vizinhos. Namoraram dois anos antes de casar, e estão casados há 41 anos. Como não conseguiam engravidar, adotaram uma menina que tem atualmente 33 anos. Depois, tiveram três filhos biológicos, de 27, 23 e 22 anos. Os filhos ainda moram com eles.

Referem que sempre tiveram uma boa relação de casal, às vezes com discussões, mas que conversavam e acabavam se entendendo. Ruth, em alguns momentos, parecia não concordar com o que o marido dizia, porém não explicitava sua opinião. Ruth sempre olhava para o marido antes de responder às perguntas, esperando sua orientação e aprovação para falar.

Os filhos deram algumas preocupações ao casal na adolescência, mas mais tarde, com o amadurecimento deles, seu relacionamento melhorou. O casal comenta que todos se respeitam, se escutam e conversam sempre que necessário. Os filhos participam ativamente dos cuidados que Ruth necessita e demonstram preocupação e carinho.

Ruth e João consideram que educaram bem seus filhos. Eles mencionam que o nascimento do terceiro filho, que é deficiente físico, foi um momento difícil para o casal. Ruth afirma em vários momentos da entrevista de casal e na individual que a filha adotiva é sua grande companheira, que está sempre ao seu lado: “não sei o que seria de mim se não tivesse ela”, e acrescenta que a moça não mede esforços para auxiliá-la.

O casal diz que participava pouco das atividades da comunidade quando os filhos eram pequenos e que atualmente essa participação é escassa, principalmente por causa da doença. Ruth era integrante do clube de mães do bairro em que moram e também de um grupo de artesanato. Diz que sempre gostou de fazer artesanato, mas que ultimamente não se sente disposta nem para fazer isso.

História da doença

Ruth cita a existência de muita dor e sofrimento desde que recebeu o diagnóstico de câncer. Comenta que foi um grande choque saber que tinha câncer. Ela garante sempre ter

feito o tratamento indicado, mas afirma que ultimamente está muito fraca (está anêmica) e não se sente em condições de voltar a fazer quimioterapia.

A descoberta da doença ocorreu há nove anos, quando Ruth e João trabalhavam como agricultores em uma propriedade rural. Em certa ocasião, Ruth sofreu um acidente que ocasionou fraturas múltiplas e, logo em seguida, começou a perceber que sua perna esquerda estava inchada. Foi ao médico, que lhe diagnosticou um nódulo na região da virilha. Fez cirurgia e quimioterapia, mas relata que não notou melhoras, pois nesse período teve diagnóstico de metástase pulmonar. Passou por três cirurgias neste órgão. João, na entrevista individual, comentou que Ruth está com outros nódulos espalhados pelo corpo.

João estava junto com Ruth ao receber o diagnóstico. Ele aparenta ser um companheiro atencioso, mas em alguns momentos da entrevista, parecia demonstrar preocupação exacerbada, que parecia não condizer com o que estava querendo realmente demonstrar. Ambos referem que os filhos mais novos, no início, não se preocuparam muito, ao contrário da mais velha. Agora, com o passar dos anos, todos se preocupam e ajudam nos seus cuidados, pois ela não consegue andar sozinha e precisa da ajuda deles para praticamente tudo.

Ruth declara que sempre cuidou da casa, mas que há alguns meses esta tarefa ficou mais difícil para ela. Conta que se sente mais cansada, debilitada; e por causa disso o marido e os filhos estão cuidando da casa. João diz que todos entendem a situação dela e que eles não se importam de realizar os serviços domésticos. Ruth afirma que sofre muito por perceber que não consegue mais dar conta das suas atribuições e também em virtude da doença pela que está passando, e verbaliza que percebe o sofrimento da sua família por ela estar doente e cada vez mais debilitada. Diz que está mais desanimada, pois já passou por tantas situações complicadas durante este período da doença, e que está cansada de fazer o tratamento e não melhorar.

A conjugalidade frente à doença

Na entrevista de casal, Ruth inicialmente nega que tenha acontecido alguma alteração na relação conjugal, mas depois diz que a sexualidade do casal mudou com a doença. Ela admite que o casal já não tem relações sexuais há algum tempo (não determinou quanto

tempo) e associa esse fato à fraqueza e ao desânimo que está sentindo. João ressalta que entende a situação da esposa e que não se incomoda com isso. Na fala dele “... a relação, quando chega o ponto de parar, parou, porque o cara vai querer discutir. Se não tem mais jeito...” O fato de o marido respeitar a falta de interesse sexual da esposa também foi referido por Ruth na sua entrevista individual. “Ele disse, pra mim tanto faz, não faz falta”.

Na entrevista individual, Ruth ressalta que o marido está mais atencioso e prestativo. João, na entrevista individual, comenta que a esposa era uma pessoa mais disposta e alegre antes da doença.

Ambos dizem que sempre conversam, apesar de Ruth verbalizar que ultimamente não se sente disposta a conversar sobre nenhum assunto. Apesar disso, Ruth diz que consegue expressar como se sente. Segundo Ruth, o casal não fala sobre a sua vida sexual, o que é confirmado por João na entrevista individual. João ressalta ainda que, depois que a esposa ficou doente, ele está concordando mais com ela, para que ela se sinta melhor.

O casal afirma que toda esta vivência deixou ensinamentos para eles, especialmente com relação à questão de pensarem sobre o que é importante na vida, como a família, as amizades e a fé. Eles desejam que a convivência em família continue boa. Na entrevista de casal, ambos referem que estão enfrentando toda esta situação, pois tem muita fé. Ruth, na entrevista individual, demonstra que deseja melhorar, mas sabe que seu estado de saúde não está bem. Um mês após as entrevistas individuais, Ruth foi a óbito.

Análise horizontal dos casos

Tendo em vista a análise dos resultados da presente pesquisa, foi possível levantar três eixos temáticos: 1) Características da fase do ciclo vital dos casais; 2) Intimidade/Sexualidade e 3) Comunicação. Esses eixos temáticos são apresentados a seguir.

Com relação ao eixo **Características da fase do ciclo vital dos casais**, pode-se constatar que os participantes deste estudo estão num momento de transição da meia-idade para a velhice. Este não foi um critério de seleção dos participantes, porém acabou sendo observado no decorrer da coleta e da análise dos dados.

Dentre as mudanças normais esperadas para esta fase do ciclo vital destaca-se que o cuidado com os filhos deixa de ser uma tarefa central com a saída do último filho de casa e a condição de se tornarem avós, já podem ter vivenciado a perda de um dos pais, situação esta que pode também levar a consciência de sua própria finitude. Os mesmos começam a se preparar para a aposentadoria e questões relacionadas à saúde tornam-se mais relevantes (McCullough & Rutenberg, 2008). Dos casos analisados, verifica-se que dois casais já vivenciam a fase do ninho vazio, tendo todos os filhos saído de casa. Um casal (Edna e Daniel) ainda residem com um filho, enquanto o outro já saiu de casa e apenas um casal (Ruth e João) ainda possui todos os filhos residindo com eles. Dois casais já possuem netos e cinco participantes já tinham os pais falecidos na ocasião das entrevistas. Quanto à aposentadoria, verifica-se que seis participantes já haviam vivenciado essa etapa de vida. Somente um casal (Fernando e Maria) ainda exerciam atividade laboral.

Observa-se também em todos os casos que os relacionamentos são de longa duração (Norgren, Souza, Kaslow, Hammerchmidt, & Shlomo, 2004), ou seja, os cônjuges convivem juntos há mais de 25 anos. Pondera-se que estes casais, ao longo de sua convivência, passaram por várias transformações, tanto no que diz respeito às famílias de origem (perdas de outros membros da família, dificuldades financeiras), quanto ao seu relacionamento conjugal (mudança do sistema conjugal para o parental). Essa questão pode ser observada nos casos apresentados, pois os casais referiram que passaram por dificuldades, sejam financeiras ou na educação dos filhos, ao longo de sua convivência. Assim, o sistema conjugal pode constituir o refúgio em relação aos estressores externos e a matriz para o contato com os outros sistemas sociais (Minuchin, 1990).

Todo relacionamento conjugal possui um contrato que é estabelecido pelos cônjuges através de aspectos conscientes e inconscientes. Este contrato traz aspectos que cada um dos cônjuges considera importante, pode ser com relação a questões como fidelidade, companheirismo, desejos e anseios com relação ao relacionamento estabelecido por este casal. (Anton, 2000). Ao longo do convívio do casal, o contrato pode sofrer modificações, sendo necessário o recontrato (Aguiar, 2005). O recontrato ocorre tanto devido a mudanças na etapa do ciclo vital em que os casais do estudo se encontram, como devido a eventos estressores que podem vir a acontecer na sua vida. Com relação à etapa de transição do ciclo vital da meia idade para a velhice, qualquer casal que a estiver vivenciando terá que recontratar o desejo sexual e o vínculo amoroso, pois os indivíduos não possuem mais as mesmas características

físicas e emocionais do início do relacionamento. Nos casos apresentados, os casais, além de terem que passar por este recontrato em virtude desta etapa de transição, têm que reavaliar seu relacionamento em virtude da doença. Assim, estes casais incorporam também os novos papéis de cuidador / paciente. Nessa etapa do ciclo vital, é comum que os casais vivenciem a necessidade de assunção desses papéis, que podem ser mais ou menos transitórios e circular entre eles conforme o adoecimento de um ou outro. No caso do câncer, observa-se que eles se solidificam por um tempo determinado, podendo distorcer a simetria do casal. Por exemplo, pode-se considerar a referência do paciente Guilherme de que sua esposa o está tratando como criança, impondo alimentação e recomendando o agasalho.

O sentimento de sofrimento ocasionado pela doença foi relatado por Ruth, Guilherme e Edna. Todos afirmam que sofreram e ainda sofrem muito, tanto física (cirurgias e tratamento) quanto emocionalmente (limitações e perdas de papéis profissionais e/ou relacionais). A vivência do sofrimento destes pacientes pode estar influenciando no seu relacionamento conjugal e também familiar.

Pode-se observar em todos os casos a questão do apoio mútuo entre os membros do casal, bem como o apoio social recebido pelos mesmos. O apoio mútuo está relacionado ao fato de um dos cônjuges auxiliarem ao outro nas tarefas da vida diária, como nos cuidados da casa, e ao fato de os cônjuges demonstrarem preocupação e cuidado com os pacientes. Esta questão é referida por Osório e do Valle (2004), que ressaltam que um convívio há muito estabelecido pode contribuir para uma maior cumplicidade entre o casal, que, ao mesmo tempo em que pode aprimorar seus recursos emocionais, pode conseguir tornar os cônjuges figuras de apoio mútuo. Com relação ao apoio social recebido, todos os casais ressaltam que os filhos e amigos estão auxiliando-os e prestando solidariedade em virtude da doença, inclusive contribuindo financeiramente quando necessário. Esta percepção dos casais reforça a ideia de que a rede de apoio composta pelos filhos, família extensa e amigos tem fundamental importância neste momento de vida do casal (Walsh, 2008). Ao mesmo tempo, há a percepção de que a família só conseguirá realizar a tarefa de apoiar seu membro enfermo, se conseguir dar conta de suas próprias questões referentes a esta situação (Quintana, Santos, Russowsky, & Wolff, 1999).

É relevante destacar que nos casos apresentados, os pacientes estavam em estágio avançado da doença, em cuidados paliativos. Rolland (2008) aponta que, com a proximidade da terminalidade da vida, o sofrimento acaba por dominar toda a vida familiar. No entanto, é

desejável que tanto o paciente quanto a família consigam manter certa normalidade em suas vidas, apesar da doença (Picheti, 2008). Assim, apesar do sofrimento causado pelo impacto da doença, a família necessitará manter um certo equilíbrio, para poder dar conta das suas próprias necessidades e das necessidades do membro enfermo. Ao mesmo tempo, será necessário que ocorra a redistribuição das responsabilidades e dos papéis desempenhados (Fonseca, 2004). Com relação a esta questão, todas as famílias de alguma maneira tentavam seguir sua rotina normalmente, apesar de isso nem sempre ser possível. No caso do casal Carolina e Guilherme, apesar do estado avançado da doença, eles estavam ansiosos pelo nascimento de mais um neto e tentavam se envolver nos preparativos para este evento. Na família de Edna e Daniel, a convivência com os netos é motivo de alegria e distração; Edna, porém, estava muito preocupada com o estado de saúde de seu pai, ia visitá-lo sempre que possível e ajudava, dentro dos seus limites, a cuidar dele, demonstrando que, apesar de sua doença, ainda exercia o papel de filha. Mesmo não podendo participar ativamente dos eventos da comunidade onde moram, Maria e Fernando convidavam os parentes e amigos para participar da festa da localidade. Na família de Ruth e João, os filhos se organizaram para ficar o maior tempo possível com a mãe. A filha de Ruth, por exemplo, deixou seu emprego para cuidar dela, mas os filhos homens, no entanto, continuavam trabalhando, e praticando suas atividades de lazer.

Deve-se ressaltar que todas as famílias estavam em estágio de luto antecipatório, pois conviviam com a doença há algum tempo, o estado de saúde dos pacientes era grave e os familiares estavam a par da situação. Mesmo assim, eles mantinham a esperança na melhora, embora demonstrassem consciência de que o prognóstico dos membros doentes não era bom. O luto antecipatório é entendido como um processo de construção de significado e apresenta a possibilidade de elaboração do luto a partir do processo de adoecimento (Rando, 2000). Consiste em um fenômeno adaptativo que permite que pacientes e familiares se preparem tanto cognitivamente quanto emocionalmente para a morte (Fonseca, 2004). Ao mesmo tempo, é caracterizado pelo fato de a família ter que dar conta de conviver entre a esperança da melhora do familiar e a possibilidade da morte deste (Rolland, 2008).

Bowen (1976/1998) ressalta que a vivência psicológica da morte precisa ser contextualizada e analisada a partir de diferentes ângulos. Para tanto, é preciso compreender o papel desempenhado pela pessoa que morreu, a fase do ciclo de vida em que ela estava e as reestruturações pelas quais a família terá que passar em virtude desse acontecimento.

Mudanças significativas foram observadas nas funções desempenhadas pelos pacientes e por seus cônjuges, mesmo na situação de adoecimento, ou seja, anterior a perda do cônjuge. Com relação aos cônjuges homens, a perda da esposa costuma impactar seriamente a rotina de afazeres, pois eles acabam por sentir maiores efeitos no seu cotidiano, tendo que se adaptar a desempenhar papéis comumente femininos, como cuidar da casa (Worden, 1998). Esta questão foi referida pelos cônjuges Daniel e João, que verbalizaram que as principais modificações sentidas foram àquelas relacionadas a assumir responsabilidades domésticas que antes ficavam por conta das esposas.

Sobre a perda dos papéis desempenhados, os pacientes Guilherme e Fernando parecem ser os que mais sentiram isso, pelo fato de que eles tinham uma atividade laboral e eram provedores de suas famílias. Esta visão de que o homem é o provedor tem uma construção histórica e sociocultural e envolve a ideia de que o homem não deve demonstrar fragilidade, cuidando e mantendo sua família (Gomes, 2008). Assim, as questões financeiras presentes na situação de doença, bem como a perda de papéis sociais desempenhados pelo doente e o consequente declínio da saúde, acabam influenciando esta vivência. (Reis e Silva, 2009). Tendo em mente estas questões, os pacientes além de não poderem mais prover suas famílias, ainda acabaram por ficar dependentes de suas mulheres. A vivência da dependência tanto física quanto emocional pode trazer a sensação de perda de controle e de autonomia. (Baltes & Silverberg, 1994), o que pode levar a sentimentos de revolta contra o próprio cônjuge cuidador, e até mesmo pela família em geral. A dependência emocional pode ser observada em todos os casos, pois os pacientes acabaram delegando aos seus cônjuges decisões importantes, tais como ser hospitalizado ou não (Fernando e Guilherme), ir ou não a alguma festividade (Edna) ou ainda, poder responder às perguntas realizadas na entrevista (Ruth).

Outro eixo estruturante da pesquisa se refere à **Intimidade/Sexualidade**. O aspecto que ficou mais evidente depois da análise dos dados diz respeito ao fato de esses casais atualmente estarem desempenhando menos o papel de esposo/esposa e muito mais de cuidador(a) /paciente, o que pode causar prejuízos para a conjugalidade dos casais. Em todos os casos apresentados, os cônjuges exerceram o papel de cuidador primário, mesmo que outros membros da família, em especial os filhos, tenham contribuído nos cuidados aos pacientes. Esse novo vínculo, de paciente *versus* cuidador, pode causar interferências na conjugalidade, pois, se antes da doença ambos estavam no mesmo patamar de poder (Minuchin, 1990), agora esta hierarquia será alterada, pois um será cuidado pelo outro.

Quando a alteração ocorre de forma transitória, logo se restabelecem as posições originais e não são observadas maiores consequências. Com o advento do câncer, todavia, as posições de paciente e de cuidador mantêm-se solidificadas por um tempo maior, podendo comprometer a simetria do casal e gerando, como dito anteriormente, uma possível infantilização do membro que ocupa a posição de paciente.

Em contraponto, assumir os papéis de cuidado e cuidador também possui um aspecto favorável. Os casais Carolina e Guilherme, Edna e Daniel e Ruth e João mencionam que perceberam uma mudança positiva na sua relação conjugal, de maior proximidade afetiva. Edna e Ruth, além disso, ressaltam que os cônjuges estão demonstrando mais cuidado, atenção e carinho com elas. Talvez esta proximidade afetiva referida pelos participantes esteja relacionada a passar mais tempo juntos, o que nem sempre significa aumento da intimidade. Estas questões são reportadas também em estudos internacionais que relacionam os efeitos positivos da intimidade à maior proximidade física, demonstrada através de beijos e abraços e relacionam o aumento da intimidade emocional à questão do apoio mútuo, ao cuidado dispensado ao paciente e à valorização mútua (Norton & Manne, 2007; Lindau et al., 2011; Baine et al., 2011).

Outro aspecto fundamental no eixo diz respeito à sexualidade. Esse assunto foi trazido pelos casais Edna e Daniel e Ruth e João, que apontaram a existência de mudanças significativas em suas relações sexuais, especialmente com relação a diminuição da frequência. Carolina, cônjuge de Guilherme, disse que, depois que o esposo ficou doente, não tiveram mais relações sexuais. O casal Fernando e Maria não falou sobre esta questão. Edna e Ruth consideram que a diminuição nas relações sexuais está ligada à doença e ao tratamento, pois se sentem mais cansadas e menos dispostas. Estudos internacionais retificam que as mudanças que ocorrem na sexualidade dos casais em virtude do câncer estão relacionadas aos aspectos da saúde física dos pacientes, dentre os quais se destacam a fadiga e as dores, inclusive as provenientes do tratamento (Bard & Taylor, 2009; Hodgsog, Shields, & Rosseau, 2003; Lindau et al., 2011; Gilbert et al., 2010; Bohemer & Clark, 2001).

Todos os casais participantes disseram que se relacionavam bem antes da doença e que isso se mantém. Gradim (2005) ressaltava que a relação conjugal que foi estabelecida antes da doença influencia na manutenção ou não do relacionamento depois do acometimento desta. Assim, pode-se questionar se os casais realmente tinham um relacionamento satisfatório antes da doença ou se acabaram trazendo isso à tona, como uma maneira de protegerem a si e aos

cônjuges, já que agora precisam se unir para enfrentar a doença. Ou seja, é comum que os casais tirem o foco dos aspectos difíceis de seu relacionamento antes da doença, o que pode ser observado através de algumas situações específicas de cada caso. O casal Edna e Daniel diz que não conversavam muito devido à falta de tempo, já que ele trabalha bastante, e Edna relata uma situação de traição, a qual, segundo a mesma, já havia sido conversada entre o casal e solucionada. No caso de Maria e Fernando, eles relataram sempre terem tido dificuldades financeiras, o que interferiria nos seus momentos de lazer. Carolina e Guilherme verbalizaram, em suas entrevistas individuais, que perceberam mudanças no humor um do outro. Ruth e João afirmaram que, por ser muito reservados, não conversavam muito sobre o tema. Somente essas foram as dificuldades relatadas pelos casais, sendo importante questionar se efetivamente tratavam-se de casais com poucos conflitos no relacionamento ou o quanto esses foram minimizados pela situação de adoecimento.

No que se refere ao eixo **Comunicação**, percebe-se em todos os casos que os casais apresentaram dificuldade em falar sobre os medos e as angústias relacionadas às suas vivências conjugais, em especial sobre a sexualidade e o prognóstico da doença. Os cônjuges Edna e Daniel e Ruth e João conseguiram, durante as entrevistas de casal, falar sobre a sexualidade nos seus relacionamentos, mas admitem que não conversam entre si sobre isso. A evitação do diálogo sobre sexualidade pode, em muitos casos, ser considerada um mecanismo protetivo, tanto individual quanto do casal, por se entender que o(a) parceiro(a) pode sofrer ao tocar em assunto delicado (Lindau et al., 2011; Gilbert et al., 2010; Bohemer & Clark, 2001; Manne et al., 2010). Carolina, esposa de Guilherme, ao relatar que não tem relações sexuais com o marido, diz não ter vontade de falar sobre o assunto, demonstrando tristeza. O paciente Guilherme não mencionou o tema, mesmo quando questionado na entrevista individual. O comportamento de evitação deste casal também é contemplado em estudos internacionais que ressaltam que o assunto sexualidade é evitado pelo paciente principalmente se este for do sexo masculino e a doença e/ou o tratamento impactar a sexualidade. Ao mesmo tempo, a esposa percebe que este tema é fonte de sofrimento para seu marido e acaba por não falar com ele sobre isso (Bohemer & Clark, 2001; Manne et al, 2010). Por fim, o casal Maria e Fernando não falou sobre esta questão, o que pode ter ocorrido em razão de não terem sido realizadas as entrevistas individuais, devido ao estado de saúde do paciente. Considerando o tema da sexualidade, constata-se que os casais optam pela evitação do assunto, como forma de proteção. Todavia, é importante ressaltar que estudos internacionais, ainda que evidenciem essa estratégia como sendo comum, salientam a importância de um diálogo franco sobre

sexualidade como forma de incremento da qualidade conjugal (Lindau et. al., 2011; Manne et. al., 2006; Manne et. al., 2010).

Outro assunto considerado tabu pelos participantes foi a possibilidade de morte. Ressalta-se que tanto os pacientes quanto seus cônjuges tinham conhecimento a respeito do estado de saúde e da gravidade da doença, mas os mesmos evitavam falar um com o outro sobre isso. Este comportamento de evitação é conhecido como conspiração do silêncio e é uma tentativa de proteção mútua que demonstra o quanto é difícil falar sobre esta vivência (Kovás, 2008). Carolina, esposa de Guilherme, refere que conversa sobre a doença do marido com os filhos, porém isso ocorre apenas quando ele não está por perto. O agravamento da doença e a proximidade da morte podem perturbar seriamente a comunicação entre o paciente e a família. É uma tentativa de mútua proteção, mas que denuncia várias fragilidades (Kovás, 2008), levando a dificuldades na comunicação e possibilitando desentendimentos entre os envolvidos, o que impede que o sentimento de tristeza seja vivenciado (Walsh, 2008). Esta conspiração do silêncio também pode ser constatada no caso dos pacientes Fernando e Ruth, que haviam feito recentemente novos exames, os quais diagnosticaram que o câncer ativo novamente, mas a família optou por não lhes contar o resultado. Assim, a atitude de não falar sobre e/ou manter segredo a respeito da doença são formas disfuncionais que os casais acabam adotando para evitar o sofrimento.

A partir dos três eixos de análise dos resultados apresentados, constata-se o impacto do adoecimento por câncer na vivência da conjugalidade. Foram priorizados os aspectos da fase do ciclo vital, da intimidade/sexualidade e da comunicação, mas entende-se que, sistemicamente, o diagnóstico e o tratamento do câncer provocam transformações globais no relacionamento, que serão melhor ou pior enfrentadas conforme os recursos prévios que os casais dispunham e as características do vínculo conjugal. Estratégias são identificadas nos casais para lidar com o sofrimento, especialmente se destacando a evitação da comunicação, o que é um ponto a ser trabalhado intensamente pelos profissionais de saúde, para que, no dia a dia com os pacientes, possam favorecer a eles um espaço de diálogo. Apesar de parecer protetiva, a estratégia de evitação do diálogo pode gerar dificuldades pessoais, sentimentos de tristeza e/ou culpa, isolamento, entre outros, que, ao serem compartilhados, podem ser minimizados e inclusive promover maior qualidade conjugal.

Considerações Finais

Este estudo foi realizado com a intenção de compreender a relação conjugal de casais nos quais um dos cônjuges estava em tratamento em virtude do acometimento por algum tipo de câncer. O diferencial do presente estudo recai sob o foco do aspecto conjugal associado ao câncer, assunto que até o presente momento foi escassamente explorado na realidade brasileira.

A partir da discussão realizada foi possível identificar questões relevantes relacionadas às mudanças na vida conjugal. Destaca-se a perda dos papéis desempenhados e a dependência do paciente em relação ao seu cônjuge. Os cônjuges, nos casos estudados, desempenharam menos o papel de marido/mulher e mais o papel de cuidador(a)/paciente, o que dificulta a vivência da conjugalidade. Também foram identificadas dificuldades relacionadas à comunicação entre os casais quanto à sexualidade, já que o diálogo sobre assuntos importantes pareceu ser evitado, e a sexualidade sofreu alterações importantes com a diminuição e até mesmo o encerramento da atividade sexual do casal.

Esta investigação buscou ampliar o conhecimento na área da conjugalidade relacionada ao câncer. Tendo em vista o que foi exposto, considera-se importante que ocorra, entre os cônjuges, uma comunicação efetiva que contemple a expressão dos reais sentimentos, os quais estão relacionados à vivência do câncer no contexto conjugal, mesmo que esta em muitos momentos seja dolorosa. É preciso fortalecer a compreensão por parte do casal de que o compartilhamento de suas dores, medos e anseios sobre o futuro em comum favorecerá maior aproximação afetiva e diminuirá o isolamento que a dor e o sofrimento causados pela doença provocam em suas vidas.

Os apontamentos aqui realizados mostram-se relevantes para a compreensão da vivência da conjugalidade em situação de câncer, mas não podem ser generalizados. O estudo é exploratório e utiliza-se de apenas quatro casos para entender o fenômeno, portanto revela possivelmente um tipo de vivência específica de casais que se relacionam há muito tempo, em primeiro casamento, na cultura do interior do Rio Grande do Sul. Outra limitação se refere ao fato de a pesquisa ter sido realizada depois do evento do câncer na vida destes casais, envolvendo as percepções dos participantes de uma realidade que não mais vivenciavam, a

qual talvez acabe por ser idealizada. Desse modo, a avaliação da conjugalidade antes do aparecimento do câncer é retrospectiva. Pode-se pensar também que os dados relacionados ao bom relacionamento referidos nas entrevistas podem ter sido influenciados pelo fato de os participantes compreenderem que aquelas deveriam ser as respostas mais adequadas, em virtude da situação que vivenciam.

Nesse sentido, pode-se pensar que o impacto do adoecimento na conjugalidade contribui para, por um lado, encobrir aspectos negativos do relacionamento, que ficam colocados em um segundo plano, ou, por outro, potencializar os aspectos positivos associados a novas formas de vivenciar a intimidade e a proximidade física entre os parceiros, o que pode contribuir para um incremento do vínculo conjugal anteriormente estabelecido.

Referências

- Aguiar, S. (2005). O entardecer da existência a dois. In S. M. Rosset (Orgs.), *Relações de casal: tempo, mudança e práticas terapêuticas* (pp.115-138). Curitiba: Sol.
- Alcure, L., Ferraz, M. N. S., & Carneiro, R. (1996). *Comunicação Verbal e Não-Verbal*. Rio de Janeiro: Senac Nacional.
- Almeida, R. A. de (2006). Impacto da mastectomia na vida da mulher. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 9(2), 99-113.
- Anton, I. L. C. (2000). *A escolha do cônjuge: um entendimento sistêmico e psicodinâmico*. (1º ed. Rev.). Porto Alegre: Artes Médicas Sul. (Obra original publicada em 1998).
- Baine, M., Sahak, F., Lin, C., Chakrabroty, S., Lyden, E., & Batra, S. (2011). Marital status and survival in pancreatic cancer patients: A SEER Based Analysis. *PloS One*, 6(6), e21052.
- Baltes, M.M. e Silverberg, S. (1994). The dynamics beetwen dependency and autonomy. Illustrations across teh life-span. In: D. I. Fearherman, R. M. Lerner e M. Perlmutter (Orgs.), *Life-span development and behavior*. (Vol. 12, pp. 42-90) (A. L. Neri e L. L Goldstein, Trad.). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Biffi, R. G. & Mamede, M.V. (2004). Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizadas. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(3), 262-269.

- Biffi, R. G., & Mamede, M.V. (2010). Percepção do funcionamento familiar entre familiares de mulheres sobreviventes ao câncer de mama: diferenças de gênero. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 137-145.
- Bohmer, J., & Clark, J. A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, 50(3), 226- 231.
- Bowen, M. (1976/1998) A reação da família à morte. In F. Wash & M. McGoldrick. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. (pp.105-117) (C. O. Dornelles, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Burd, M. (2004). Abordagem familiar e Psicoterapia da Família. In J. Mello Filho & M. Burd, (Orgs.). *Doença e família*. (pp.389-408). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2008). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2º ed.). (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 1995).
- Cole, J. (2002). Circunstancias más allá de tu control. *Dificultades y conflictos de pareja*. (pp. 99-110). Editorial Hispano Europea, S.A. Barcelona.
- Costa de Paula, S. T. (2004). A vivência da conjugalidade após o diagnóstico de câncer de mama. *Boletim Eletrônico Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia*. Retirado de <http://www.sbpso.org.br/producao/vivencia.pdf>
- Diehl, A. (2002). O homem e a nova mulher – Novos padrões sexuais de conjugalidade. In Wagner, A. (Coord.) *Família em cena: tramas, dramas e transformações*. (pp.135-158). Rio de Janeiro: Vozes.
- Falcke, D., Diehl A., & Wagner, A. (2002) Satisfação conjugal na atualidade. In Wagner, A. (Coord.) *Família em cena: tramas, dramas e transformações*. (pp. 172-188). Rio de Janeiro: Vozes.
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto Antecipatório*. Campinas: Livro Pleno.
- Fraenkel, P., & Wilson, S. (2002). Relógios, Calendários e Casais: O Tempo e o Ritmo dos Relacionamentos. In P. Papp. *Casais em perigo: novas diretrizes para terapeutas*. (pp. 77-117). (D. A. E. Burguño, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Giarnodoli-Nascimento, I. F. & Trindade, Z. A. (2002). O que fazer quando o coração aperta? A dinâmica conjugal pós-infarto. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18(1), 107-115.
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating Sexuality and Intimacy in the context of cancer: the experiences of carers. *Archives of Sexual Behavior*, 39: 998-1009.
- Gomes, R. (2008). *Sexualidade masculina, gênero e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

- Gradim, C.V.C. (2005). *Sexualidade de casais que vivenciaram o câncer de mama*. (Tese de Doutorado). Universidade de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
- Hayashi, V. D., Chico, E. de, & Ferreira, N. M. L. A. (2006). Enfermagem de família: um enfoque em oncologia. *Revista de Enfermagem*, 14(1), 13-20.
- Hodgson, J. H., Shields, C. G., & Rousseau, S. L. (2003). Disengaging Communication in Later-Life Couples Coping with Breast Cancer. *Family, Systems & Health*, 21(2), 145-163.
- Kovács, M. J. (2008). A morte no contexto dos cuidados paliativos. In *Cuidado Paliativo*. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. (pp. 547-557). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Labres, C. L. de S., & Souza, P. P. (2004). Uma Correlação entre Comunicação e Resiliência nos Casais. *Pensando Famílias*, 6(7), 29-34.
- Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psycho-Oncology*, 20, 179-185.
- Lorente, A. P., & Cano, P. M. (2002). *La comunicación en la pareja: errores psicológicos más frecuentes*. Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra. Ediciones Rialp, S.A.
- Macieira, R. C., & Maluf, M. F. (2008). Sexualidade e Câncer. In M. J. Kóvacs, M. H. P. Franco e V. A. Carvalho. *Temas em Psico-Oncologia*. (pp.303-313). São Paulo: Summus.
- Manne, S., Bard, H., Zaidler, T., Nelson C., & Kissiane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal Cancer Survivors*, 4, 74-85.
- McCullough, P. G. & Rutenberg, S. K. (2008). Lançando os filhos e seguindo em frente. In B. Carter & M. McGoldrick. (pp.248-268), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2ª Ed.). (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 1995).
- Melo, E. M., Silva, R. M., & Fernandes, A. F. C. (2005). O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência de Roy. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 219-225.
- Minayo, M. C. (1996). *O desafio do conhecimento. Pesquisa quantitativa em saúde*. Rio de Janeiro: Hucitec.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias – funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1990). *Técnicas de Terapia Familiar*. (C. Kinsch, Maria Efigênia, e F. R. Maia, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1981).
- Navas, J. L. P. (1995). Los ciclos evolutivos en la vida de parejas: retos y problemas. In J. M. G. Aramendía. *La vida de Pareja evolución e prolemática actual*. (p.79-98). Junta de Castilla y León. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Salamanca: Editorial San Esteban.
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007). Análise comparativa. Em Nichols, M. P. & Schwartz, R. C. *Terapia Familiar: conceitos e métodos*. (7ª ed., pp.371-393). (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 2006).
- Norgren, M. B. P., Souza, R. M., Kaslow, F., Hammerschmidt, H. & Shlomo, S. A. (2004). Satisfação conjugal em casamentos de longa duração: uma construção possível. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 575-584.
- Norton, T. R., & Manne, S. L. (2007). Suport concordance among couples coping with cancer: relationship, individual, and situational factors. *Journal of Social and Personal Relationships*, 24(5), 675-692.
- Osório, L. C., & do Valle, M. E. P. (2004). *Alquimia Intima: a nova química do casal*. Porto Alegre: Literatus.
- Picheti, J. S. (2008). E os cuidadores quem cuida deles? In C. F. M. Hart et al. *Câncer: uma abordagem psicológica*. (p. 43-56). Porto Alegre: Editora AGE.
- Quintana, A. M., Santos, L. H. R., Russowsky, I. L. T., & Wolff, L. R. (1999). Negação e estima em pacientes com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 45(4), 45-52.
- Rando, T. A. (2000). *Clinical Dimensions of Anticipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, their loved one's and their carevivers*. Reserch Press, Champain.
- Reis e Silva, D. (2009). Famílias e situações de luto In L. C. Osorio & M. E. P. do Valle (Orgs.). *Manual de terapia familiar*. (pp. 376-398). Porto Alegre: Artmed.
- Rolland, J. S. (2008). Doença crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In B. Carter & M. McGoldrick. (pp.373-392), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. (2ª Ed.). (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artmed. (Obra original publicada em 1995).
- Salomé, J. (1992). *A (in)comunicação do amor no casamento*. (Trad. Guilherme João de Freitas Teixeira). Rio de Janeiro: Vozes.

- Segal, S. M. (1994). *Desfazendo mitos: sexualidade e câncer*. São Paulo: Ágora.
- Silva, C. N. (2000). *Como o Câncer (Des) Estrutura a Família*. São Paulo: Annablume.
- Silva, R. M. da, & Ribeiro, M. A. (2007). Doenças debilitantes e a sexualidade do casal. *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, 18, 33-48.
- Silva Neto, J. A., Strey, M. N., & Magalhães, A. S. (2011). Sobre as motivações para a conjugalidade In A. Wagner (Cols.), *Desafios Psicossociais da Família Contemporânea: pesquisa e reflexões*. (pp. 39-57). Porto Alegre: Artmed.
- Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea: revisando conceitos In A. Wagner (Cols.), *Desafios Psicossociais da Família Contemporânea: pesquisa e reflexões*. (pp.19-35.). Porto Alegre: Artmed.
- Walsh, F. (2008). A família no estagio tardio da vida. In B. Carter & M. McGoldrick e (Cols.), *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura pra a terapia família*. (pp. 269-287). (2ª ed.). (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artmed, 373-392. (Obra original publicada em 1995).
- Worden, J. W. (1998). Luto e sistemas familiares In J. W. Worden, *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. (pp. 137-152). (2º ed.) (M. Brener & M. R. Hofmeister, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos*. (3º ed). Porto Alegre: Bookman.

CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

O presente estudo possibilitou uma melhor compreensão a respeito da relação conjugal em casais nos quais um dos cônjuges estava em tratamento em virtude do acometimento de algum tipo de câncer. O mesmo apresentou um panorama geral sobre pesquisas nos últimos dez anos a respeito do aspecto da comunicação nesta população, bem como a importância de um olhar sistêmico sobre a vivência conjugal em situação de câncer, não levando apenas em consideração o aspecto sexual. Sabe-se das limitações do presente estudo e do fato de que os resultados obtidos não podem ser generalizados; de qualquer modo, tem-se a noção de que o trabalho desenvolvido pode contribuir para que os profissionais da saúde que trabalham com essa população específica, auxiliem-na a viver esta experiência, a qual é individual e também conjugal, de uma maneira que cause menos sofrimento psíquico e uma melhor comunicação entre os membros do casal.

Ressalto que o interesse por ambas as temáticas, câncer e relacionamento conjugal, há muito fazem parte de minha trajetória acadêmica e profissional, tanto em virtude de minha especialização ter sido na linha sistêmica, como pela minha atividade profissional. Realizei atividades voluntárias em uma ONG, na qual coordenava grupos de pacientes com câncer e familiares, e durante quase seis anos atuei como psicóloga clínica em um hospital geral, onde atendia, entre outros casos, pacientes acometidos por algum tipo de câncer e seus familiares. A formação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia possibilitou que eu pudesse unir estas duas áreas e buscar uma maior compreensão para o fenômeno, tentando contribuir com os profissionais da saúde para que identifiquem aspectos relacionados à conjugalidade nos casos em que estão acompanhando.

A possibilidade de novas aprendizagens durante a operacionalização da dada pesquisa me trouxe novos questionamentos e inquietudes e também o conhecimento sobre a conjugalidade relacionada ao câncer. Fica o agradecimento aos casais que permitiram que eu conhecesse um pouco sobre suas vivências e seu relacionamento conjugal, e que dessa forma serão por mim sempre lembrados como pessoas corajosas e especiais.

Outras Referências

Bowen, M. (1978). *Family Therapy in Clinical Practice*. Ed. Jason Aronson.

Instituto Nacional de Câncer – INCA. (2011). *Estimativa 2012: Incidência de câncer no Brasil*. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA.

Whitaker, C. A. & Bumberry, M. W. *Dançando com a família*. Porto Alegre: Artmed, 1990.

ANEXOS

Anexo A - Questões Norteadoras para Entrevista com o Casal

Como vocês aceitaram participar da entrevista, agora vamos conversar um pouco a respeito da vida conjugal de vocês e sobre o acometimento do câncer de (nome do(a) paciente). Assim, vou fazer algumas perguntas e vocês dois respondem o que pensam e sentem sobre elas.

Gostaria de ouvir de vocês um pouco sobre como se conheceram:

Há quanto tempo estão juntos?

Como é a convivência de vocês como casal?

Vocês têm filhos? Quantos? Como é a relação de vocês com seus filhos? Como se avaliam como “pai” e “mãe”?

Como foi a descoberta da doença do(a) _____?

Quando tiveram a notícia do diagnóstico, como reagiram?

E os demais membros da família?

Como os filhos estão encarando esta nova realidade?

Ocorreram alterações na sua rotina doméstica?

E com relação à vida social? Ocorreu alguma mudança?

Os amigos de vocês tem conhecimento do momento que estão passando?

Como, enquanto casal percebem que estão enfrentando a doença?

Como o câncer de (nome do(a) paciente) está afetando a relação de vocês?

Vocês já passaram por outros momentos difíceis em suas vidas? Como enfrentaram?

Vocês perceberam alguma mudança na vida conjugal de vocês depois do diagnóstico e/ou tratamento da doença?

Como vocês auxiliam um ao outro?

Vocês acham que esta vivência está lhes deixando algum ensinamento, enquanto casal?

Como vocês veem o futuro como casal?

Gostariam de comentar mais alguma coisa?

Anexo B - Questões Norteadoras para Entrevista com o(a) Paciente

Neste momento iremos conversar mais especificamente sobre você, como é sua vivência com o câncer, e como você percebe seu relacionamento conjugal e seu cônjuge depois do evento do câncer. Pode falar o que sente e pensa a respeito das questões, estamos apenas nós neste momento, e o que for falado aqui não será acessado pelo seu cônjuge.

Como você vê a sua doença?

Você já teve outros problemas de saúde?

Como era sua rotina antes de ficar doente?

E agora?

Como era sua atividade profissional?

E agora?

Você participava de alguma atividade social ou comunitária?

Qual a pessoa em quem você mais pode confiar?

Quem mais lhe apoiou desde o diagnóstico até o momento?

Como era o relacionamento com sua família de origem?

Como é atualmente?

Como era o relacionamento com seu/sua(s) filho/a(s)?

Como é atualmente?

Como você percebia seu relacionamento conjugal antes do câncer?

Como você percebe atualmente?

Como era a(o) sua(seu) companheira(o) antes de você ficar doente?

Como você percebe a comunicação entre você e sua(seu) companheira(o)?

Você e seu cônjuge conversam sobre esta situação que estão vivenciando?

Qual foi o impacto do câncer, a seu ver, no seu relacionamento?

Você mudaria algum aspecto de seu relacionamento?

Você acha que esta vivência lhe deixou algum ensinamento?

O que você deseja para o futuro?

Gostaria de fazer mais alguma consideração?

Anexo C - Questões Norteadoras para Entrevista com o(a) Cônjuge

Neste momento iremos conversar sobre você e sua vivência com o câncer de seu cônjuge e também a respeito da maneira como você percebe seu relacionamento conjugal depois do evento do câncer. Pode falar o que sente e pensa a respeito das questões, estamos apenas nós neste momento, e o que for falado aqui não será acessado pelo seu cônjuge.

Como era o relacionamento de vocês antes da doença?

Qual aspecto de seu relacionamento que mais sofreu modificações, em virtude da doença?

Como era a(o) sua(seu) companheira(o) antes de ficar doente? E agora?

Como você percebe seu cônjuge atualmente?

Como você percebe a comunicação entre você e seu(sua) companheiro(a)?

Vocês conversam sobre esta situação que estão vivenciando? De que forma? Quais as maiores facilidades, nessa conversa? E as maiores dificuldades?

Qual foi o impacto do câncer, a seu ver, no seu relacionamento?

Você acha que apoia seu (sua) companheiro (a) da forma que ele (ela) espera no seu enfrentamento da doença?

Você mudaria algum aspecto de seu relacionamento?

Você acha que esta vivência lhe deixou algum ensinamento?

O que você deseja para o futuro?

Gostaria de fazer mais alguma consideração?

Anexo D - Resolução do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade de Pesquisa e Pós-Graduação (UAP&PG)
Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

Versão março/2008

UNIDADE DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
RESOLUÇÃO 018/2011

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS analisou o projeto:

Projeto: Nº CEP 11/004 **Versão do Projeto:** 28/03/2011 **Versão do TCLE:** 28/03/2011

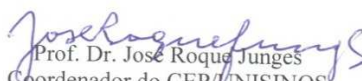
Coordenadora:
Mestranda Jeovana Scopel Picheti (PPG em Psicologia)

Título: Um olhar sobre a conjugalidade frente ao câncer de um dos cônjuges.

Parecer: O projeto foi **APROVADO**, por estar adequado ética e metodologicamente, conforme os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisadora deverá encaminhar relatório anual sobre o andamento do projeto, conforme o previsto na Resolução CNS 196/96, item VII.13, letra d. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/UNISINOS.

São Leopoldo, 28 de março de 2011.


Prof. Dr. José Roque Junges
Coordenador do CEP/UNISINOS

Anexo E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Senhores Participantes:

Visando contribuir com o campo de conhecimento sobre a vivência de um evento como o câncer, desenvolveremos um estudo que terá como objetivo analisar a maneira como este é percebido em sua vida, e em especial em seu relacionamento conjugal. A pesquisadora responsável por este estudo é a psicóloga e mestranda em Psicologia pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos Jeovana Scopel Picheti (CRP 07/14111) sob orientação da professora Dra. Elisa Kern de Castro (CRP 07/9533).

Sua participação nesse estudo implicará na realização de algumas entrevistas, em casal e também individuais. As entrevistas serão gravadas em áudio para posterior transcrição e análise por parte da pesquisadora.

Todos os dados e informações obtidos nas entrevistas serão confidenciais, e ficarão arquivados por um período de cinco anos sob os cuidados da pesquisadora responsável. Após este período as fitas nas quais as entrevistas foram gravadas, serão enviados para reciclagem seletiva. É possível que a análise desses dados seja divulgada em publicações de caráter científico; nestes casos, sempre será preservado o anonimato e identidade dos participantes. A qualquer momento você pode solicitar o esclarecimento das suas dúvidas, bem como desistir de participar da pesquisa, sendo que isso não lhe causará qualquer prejuízo.

A pesquisa não implica em qualquer risco pra você. Poderá ser experimentado algum mal-estar ou vergonha ao tratar de assuntos relacionados à sua vivência com o câncer, mas você não precisará responder as perguntas se sentir-se constrangido. Por outro lado, a participação no estudo possibilitará que você fale a respeito de seus sentimentos e assim possa também ser um momento que você aproveite ao falar sobre sua vida. Caso, após a entrevista, você sinta a necessidade de falar mais sobre sua vida, poderá ser encaminhado para atendimento psicológico.

Vocês poderão fazer contato a qualquer momento com a mestranda através do telefone (54) 91637629. Este documento consta de duas vias, uma das quais permanece em seu poder.

Nós, _____, declaramos que fomos informados de forma clara e detalhada dos objetivos e dos procedimentos da pesquisa acima descrita e autorizamos nossa participação no estudo.

Assinatura dos participantes: _____

CEP - UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 29 / 03 / 11

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

Jeovana Scopel Picheti

Local e Data: _____

Av. Unisinos, 950 Caixa Postal 275 CEP 93022-000 São Leopoldo Rio Grande do Sul Brasil
Fone: (51) 3591-1198 ou ramal 2198 Fax: (51) 3590-8118 <http://www.unisinos.br>