



## CLÍNICA

### Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida

Vínculos de los clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada

\*Vestena Zillmer, JG., \*\*Schwartz, E., \*\*\*Burille, A., \*Linck, C de L., \*\*Lange, C., \*\*\*\*Eslabão, A.

\*Mestre em Enfermagem. Integrante do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN).  
\*\*Enfermeira Doutora docente da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel, Coordenadora da pesquisa; Integrante do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). \*\*\*Acadêmica de Enfermagem do 8º semestre Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel - bolsista do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). \*\*\*\*Acadêmica do 3º semestre da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel. Integrante do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Pelotas. Brasil.

(Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS), sob o nº 05/2279.2 PROADE 3, e coordenada pela Prof. Dra. Eda Schwartz, líder do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN) da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Foi desenvolvida no período de março de 2006 a julho de 2008.)

Palavras-chave: enfermagem; oncologia; radioterapia; vínculos.

Palabras clave: enfermería; oncología; radioterapia; enlaces.

Keywords: nursing; oncology; radiotherapy; bonds

### RESUMO

**Objetivos:** Conhecer os vínculos que os clientes oncológicos e seus familiares estabelecem ao vivenciar o câncer.

**Metodologia:** Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva. Participaram dezoito clientes em tratamento radioterápico e dois familiares. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada, com elaboração de genograma e ecomapa.

**Resultados:** No discurso dos sujeitos, emergiram dois núcleos temáticos: vínculos fortalecidos e vínculos rompidos pela doença e tratamento.

**Conclusões:** Os resultados contribuíram para refletir sobre cuidado de enfermagem no âmbito do câncer e do tratamento radioterápico, colaborando com possíveis mudanças na prática de cuidar da enfermeira em oncologia junto a esses clientes.

## RESUMEN

**Introducción:** El perfil de la población brasileña ha ido cambiando con el aumento de enfermedades crónicas. Entre ellos, está el cáncer que ocupa la segunda causa de muerte por enfermedad en Brasil, siendo considerado un grave problema de salud pública.

**Objetivos:** Conocer a los bonos que los clientes y sus familias establecen en la vivencia con el cáncer.

**Metodología:** La investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva. Dieciocho clientes y dos familiares participaron en el estudio. Fue usada la entrevista semi-estructurada, con la redacción de genograma y ecomapa.

**Resultados:** En el discurso de los sujetos, surgieron dos grupos temáticos: el fortalecimiento de los vínculos y lazos rotos por la enfermedad y tratamiento.

**Conclusión:** Los resultados ayudaron a reflexionar sobre el cuidado de enfermería en el tratamiento con radioterapia del cáncer y, en colaboración con los posibles cambios en la práctica de la enfermera en oncología cerca de estos clientes.

## ABSTRACT

**Aims:** To ascertain the bonds that the oncologic clients and their relatives establish when living with cancer.

**Methodology:** a qualitative, exploratory and descriptive research. Eighteen clients in radiotherapy treatment and two relatives participated in the research. The semi-structured interview was used, with the elaboration of genogram and ecomap.

**Results:** In the speech of the subjects, two thematic nuclei emerged: strengthened bonds and bonds broken by the disease and treatment.

**Conclusions:** The results contributed to considerations on nursing care in the radiotherapy treatment of cancer, and in collaboration with possible changes in the nurse in care oncology close to these clients.

## INTRODUÇÃO

Ao longo dos anos, o perfil da população brasileira, com o aumento das condições crônicas, vem se modificando e representando um sério desafio para o Sistema de Saúde. Entre elas, está o câncer que ocupa a segunda causa de morte por doença, no Brasil, sendo considerado um grave problema de saúde pública<sup>(1)</sup>. Este é uma das doenças mais temidas pelas pessoas, e muito mais do que uma afecção biológica, caracteriza-se como um conjunto de sentimentos ambivalentes carregados de significados.

Nesse sentido, o câncer é considerado uma enfermidade simbólica, na medida em que traz consigo significações diversas tais como desordem, castigo e sendo relacionado à morte<sup>(2,3)</sup>. Ao deparar-se com o diagnóstico de câncer, uma doença que remete a sofrimentos e preocupações, ocorre uma desestruturação não apenas do cliente, mas também de sua família, que é surpreendida por um momento de estresse, o qual leva a mudanças na dinâmica familiar<sup>(4)</sup>.

Desse modo, a equipe de saúde precisa conhecer os vínculos que se estabelecem em decorrência da doença e tratamento e, assim, ter condições de avaliar, planejar e intervir, para cuidar da pessoa portadora de câncer e sua unidade familiar. Com isto, proporcionará

cuidados que melhorem sua qualidade de vida e promovam o fortalecimento das relações e potencialidades da família.

As inter-relações que a família estabelece com seus diversos ambientes, microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema, são fundamentais para que ocorra o desenvolvimento humano<sup>(5,6)</sup>. É a partir da rede de relações que os vínculos com vizinhos, comunidade, trabalho, escola e Serviços de Saúde, poderão, ou não, potencializar o processo desenvolvimental da pessoa com câncer e família na realização e busca por práticas de cuidados.

O vínculo constitui-se em importante estratégia para adesão e qualidade de cuidados prestados ao cliente e família. Entende-se por vínculo apoiador aquela pessoa que poderá participar de dois ou mais sistemas, formando um elo, o que facilita o processo de resolução das crises desenvolvimentais geradas pela/e na família<sup>(5,6)</sup>. A partir do exposto, este estudo tem como objetivo conhecer os vínculos que os clientes oncológicos e seus familiares estabelecem no vivenciar o câncer e no tratamento radioterápico.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo, com enfoque qualitativo e com uma abordagem ecológica, realizado com clientes portadores de câncer e seus familiares, atendidos no Ambulatório de Radioterapia de uma Universidade pública da região sul do Brasil, que é referência de tratamento para o câncer. Participaram da pesquisa dezoito clientes que estavam em tratamento radioterápico e dois familiares. A coleta dos dados ocorreu no período de março de 2006 a dezembro de 2008, na sala de espera do referido serviço. Como instrumentos de coleta de dados, foram utilizados a entrevista semi-estruturada, o genograma e o ecomapa.

O genograma é uma árvore familiar, representando a estrutura familiar interna, e o ecomapa é a representação visual dos relacionamentos entre os membros da família e os sistemas mais amplos. Esses possibilitam a percepção de toda a família, delineando sua natureza, as interfaces e pontos de intermediações, pontes a construir e recursos a serem buscados e mobilizados para conflitos<sup>(7)</sup>.

Os dados foram coletados entre os meses de março de 2006 a dezembro de 2008, por meio de entrevista semi-estruturada. As entrevistas foram gravadas e realizadas no Ambulatório de Radioterapia. Os dados das gravações foram transcritos e agrupados por semelhança<sup>(8)</sup> formando núcleos temáticos.

O projeto foi encaminhado e aprovado sob número 028/06 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, segundo os princípios e a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96. Ao concordarem em participar do estudo, os sujeitos da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Para manter o sigilo e o anonimato, os clientes e familiares foram nomeados por número arábico, obedecendo à sequência das entrevistas, acrescido da idade do cliente, sendo que este e seu respectivo familiar têm o mesmo número.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram deste estudo clientes e familiares que frequentavam um Ambulatório de Radioterapia. As falas dos respondentes foram agrupadas em núcleos temáticos, tendo em

vista o objetivo deste estudo. Desse modo, emergiram dois núcleos, agregadores de significados, que serviram de base para orientar a discussão, os quais foram: os vínculos fortalecidos e os vínculos rompidos pela doença.

### **Os vínculos fortalecidos**

Alguns dos clientes expressam em seus depoimentos o fortalecimento dos vínculos, principalmente, no microsistema familiar, por parte dos filhos, cônjuge e pais. A doença não só envolve a pessoa doente, mas todo o grupo familiar e pode servir como unificadora da família. A família, diante da doença, parece estender a mão em direção ao doente e articula-se para ajudá-lo<sup>(3)</sup>.

Os vínculos com a família solidificaram-se constituindo uma fonte essencial de apoio, para a maioria dos clientes em tratamento radioterápico. Na maioria das vezes, todo o sistema familiar mobiliza-se para cuidar no processo de tratamento para o câncer. Outro aspecto importante é que, mesmo a família estando longe, esta se faz presente, usando diversas maneiras de comunicação para estar mais próximo do seu familiar. O mesmo foi evidenciado em outro estudo com mulheres diagnosticadas com câncer<sup>(9)</sup>. As falas a seguir expressam o envolvimento familiar:

[...] os pais se preocupam [...] ligam e quando podem vem ficar comigo [...] (004, 28 anos - cliente)

[...] a minha família sempre foi muito unida [...] filhos e irmãos, todos unidos [...] e agora cada vez mais, porque cada um quer dar um apoio do seu jeito, então, fica mais unida ainda (094,48 anos-cliente)

A família é uma importante fonte de apoio, pois é ela quem irá conviver com o familiar doente, compartilhando suas limitações e perdas, buscando confortar nas horas difíceis<sup>(10)</sup>. Evidenciamos neste estudo que a família realiza cuidados relacionados com a higiene, a alimentação, estar presente para ir ao médico e ao Ambulatório de Radioterapia, proporcionando segurança, conforto e solidariedade no decorrer do tratamento.

[...] os meus cuidados dobraram com a higiene, limpeza, é cansativo para mim, mas estou me sentindo muito bem porque estou conseguindo fazer o que eu sempre quis, e ele está deixando se ajudar, isso é muito importante, porque ele nunca quis [...] (003 65 anos- filha);

[...] eles (família) me cuidam muito, meus remédios, minha alimentação [...] (002, 74 anos - cliente)

Em estudo com familiares de mulheres com câncer de mama, identificou-se que o câncer tem a capacidade de provocar alterações na funcionalidade familiar e que a família, diante das situações que precisam vivenciar, utiliza-se dos potenciais de cada membro para alcançar a estabilidade do contexto familiar<sup>(11)</sup>. O querer ficar mais perto do seu familiar e dedicar-se a ele um maior tempo é uma das prioridades estabelecidas pela família, quando se depara com uma enfermidade como o câncer.

Pode-se constatar menor referência aos vínculos fortalecidos com relação à rede social. Alguns dos clientes relataram que encontram conforto e amparo na religião, na igreja e em amigos, como pessoas com quem compartilham seus anseios e dúvidas. Em relação aos amigos, percebemos que, naqueles que são verdadeiramente amigos, os relacionamentos

permanecem e se fortalecem com o surgimento do câncer, proporcionando conforto ao familiar doente e à sua família.

[...] converso bastante com uma amiga minha [...](004, 28 anos - cliente)

[...] tenho dois filhos, conversamos sobre a doença, me dão apoio, converso com eles e com as minhas amigas quando encontro elas (120,72 anos-cliente).

[...] falo sobre isso (câncer) com uma amiga [...] (002, 74 anos- cliente).

O cuidado prestado pela família é fortalecido também pela rede social, formada por parentes, amigos e vizinhos<sup>(12,13)</sup>. Compartilhar angústias, incertezas e possibilidades com pessoas próximas, faz com que familiares e clientes sintam-se acolhidos e aliviados. Ter com quem contar em uma hora de dificuldades traz um sentimento de segurança, pois sabem que têm um suporte e podem recorrer a ele, constituindo-se em um vínculo apoiador. Salienta-se que a família, que possui uma rede social, lida melhor com as adversidades impostas pela doença e o tratamento.

[...] gosto de frequentar a minha religião [...] me dá muita força (002, 74 anos-cliente);

[...] mas se Deus quiser há de chegar lá novamente [...] com a esperança grande, se Deus quiser [...](003,65 anos-cliente);

A convivência com sentimentos de desesperança leva muitas vezes à reflexão sobre a atual situação e possibilidades futuras<sup>(14)</sup>. Neste contexto, a espiritualidade ocupa um espaço importante na vida das pessoas e é co-participante no lidar com a doença. Crer em algo superior torna o tratamento menos penoso e renova as forças de quem está em uma luta diária para sobreviver.

A fé é muitas vezes vista como um “remédio” muito poderoso para os clientes com câncer, pois estes mantêm a esperança em busca de um significado e de confiança em um ser superior. Isto propicia fortalecimento e serenidade para aceitar a doença<sup>(15)</sup>. Por isso, pode-se dizer que a espiritualidade, a fé é uma ferramenta fundamental, para lidar com a doença e ter uma melhor qualidade de vida, tanto para o cliente oncológico quanto para a família.

### **Os vínculos rompidos pela doença**

Quando o cliente portador de câncer e a sua família não possuem uma rede de apoio, no advento da doença as dificuldades somam-se às do cotidiano<sup>(16)</sup>. Uma doença como o câncer pode interferir e fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos. Foi observado, neste estudo, que com a doença, surgiram fragilidades sociais, tais como: de trabalho, lazer e de amizade.

[...] deixar a casa, marido e filho para vir fazer o tratamento [...] saio no domingo e volto no sábado (004, 28 anos - cliente);

[...] antes eu e a minha família tínhamos muitos amigos [...] e agora eles não são mais[...] (005, 38 anos - cliente);

O tratamento nem sempre está disponível na localidade em que mora a pessoa acometida, como neste caso, em que a cliente necessita deslocar-se de uma região para outra. Além

desta, há também dificuldades financeiras, de locomoção e de deixar filhos, marido e a rotina doméstica em busca de uma sobrevivida maior.

A doença grave, por si só, gera uma série de sentimentos e situações que podem desestabilizar uma família, intensificando-se com a separação de seus membros. Permanecer longe da família num momento tão difícil gera sofrimento e ansiedade para o cliente, e a família sente-se impotente, por não poder acompanhar seu familiar ou por não estar ao seu lado nesse momento.

[...] o trabalho é o que mais mudou [...] e nós viajavamos, mas agora não temos ido mais (006, 66 anos - cliente);

Quando ocorre uma mudança na família após interferência da doença, há uma alteração para uma nova posição de equilíbrio<sup>(7)</sup>, como o convívio dos amigos, vizinhos, festas, viagens e lazer. Pontua-se que, muitas vezes, ocorre o rompimento das acomodações do cotidiano e buscam-se novas formas de adaptação. Assim, a família procura encontrar a melhor maneira de se equilibrar em uma situação de desequilíbrio<sup>(3)</sup>.

Alguns dos clientes e familiares referiram que não conseguem mais trabalhar, realizar atividades de lazer e passam a se isolar do convívio social. Os depoimentos mostram como a doença interferiu na vida dos clientes portadores de câncer e sua família. Muitos vínculos foram rompidos, por imposição da doença e por falta de esclarecimentos a respeito do diagnóstico. Isto pode ser devido à fragilidade de uma rede social de apoio.

[...] parei de ir ao Centro de Tradição Gaúcha, trabalho de cestaria e cachepô de jornal, por causa disso (câncer)[...] (007, 76 anos - cliente);

Perdi o vínculo com as pessoas da vizinhança [...] alguns ficaram distantes depois que ficaram sabendo que era câncer, acho que eles têm medo de contrair [...] deixei de trabalhar, de ir a festas (004, 28 anos- cliente).

A rejeição social está intimamente ligada ao medo, aos estigmas e aos preconceitos<sup>(17)</sup>. A doença crônica provoca, por momentos, reações de isolamento que levam o cliente muitas vezes à solidão e à depressão, ocasionando rupturas de relações duradouras e significantes para este<sup>(18)</sup>. Um exemplo é a imagem corporal que induz as pessoas a ficarem com medo, principalmente de doenças infecto-contagiosas, o que neste caso não corresponde à realidade, fazendo com que o cliente fique cada vez mais excluído da sociedade.

[...] agora ele não vai mais à festa, não vai ao futebol [...] antes ele ia (003,65 anos – filha);

O câncer ainda é uma doença muito estigmatizada e, frequentemente, associada à terminalidade. Por muitos, é visto como algo que se deve esconder, então, estar doente pode levar à discriminação e à rejeição social, desde o âmbito familiar até no trabalho do indivíduo, que, além de ter que enfrentar a doença, necessita enfrentar o descrédito social<sup>(19)</sup>. Na sociedade contemporânea, na qual o indivíduo é explorado de forma mercantilista, a perda da capacidade produtiva em decorrência de uma doença, faz com que o desamparo social seja sentido com mais intensidade pelo doente<sup>(18)</sup>.

[...] mudou bastante, o negócio do serviço, que ela sempre me ajudava, aí eu tive que parar com as coisas para atender ela [...]. (006,66 anos-esposo).

Enfatizamos que o câncer é uma doença envolta em muitas mistificações e medos, que não ocasionam apenas consequências físicas e psíquicas ao seu portador. Esses acarretam inúmeras mudanças em sua vida social, levando, muitas vezes, o cliente a ficar isolado, distante das atividades que antes lhe davam prazer, e até abandonar o trabalho. Além de enfrentar o preconceito da sociedade, clientes e familiares, muitas vezes, têm que lutar contra os seus próprios preconceitos e valores que fragilizam as relações e vínculos, interferindo no processo de reabilitação e cuidado.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O cliente portador de câncer em tratamento radioterápico rompe as estruturas e as relações sociais do cotidiano, porém abre “novas janelas”, como novas amizades e rearranjos familiares. Mesmo a doença sendo uma vivência individual, os que dela compartilham mantêm os laços que são fortalecidos.

Dessa forma, uma doença grave pode interferir e fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos, mas também, pode intensificar os vínculos já existentes e trazer novos vínculos à família e ao cliente. Sob este enfoque, o olhar sobre esta população deve estar ancorado no conhecimento da dinâmica das relações, colocando para os profissionais de saúde, especialmente os da enfermagem, um importante papel a ser desenvolvido.

Portanto, é fundamental que os profissionais de saúde conheçam a natureza dos vínculos, a rede de apoio utilizada, fragilizada ou rompida, sendo também de sua responsabilidade empreender forças para auxiliar no estabelecimento de estratégias de manejo com o câncer e o tratamento, garantindo uma melhor qualidade de vida para os clientes e suas famílias.

## **REFERÊNCIAS**

1. Brasil Ministério da Saúde. Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil. Instituto Nacional de Câncer: 94 p. 2007.
2. Silva LC. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia em Estudo* 2008 abril-junho; 13 (2):231-237.
3. Bielemann VLM. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. *O viver em família e a interface com a saúde e a doença*. 2.ed. Maringá: Eduem; 2004. p.199-215.
4. Barros DO, Lopes RLM. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. *Rev Bras Enferm*. 2007 maio-junho; 60(3):295-298.
5. Bronfenbrenner U. *A ecologia do desenvolvimento: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
6. Schwartz E. *O viver o adoecer e o cuidar das famílias de uma comunidade rural do extremo Sul do Brasil: uma perspectiva ecológica*. 2002. 202 p. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
7. Wright L., Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4 ed. São Paulo: Roca, 2009.
8. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec. 2007.

9. Molina MAS; Marcon SS. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. Rev. Bras. Enferm. 2006; 54 (1): 514-520.
10. Volpato FS, Santos GRS. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. Imaginário 2007; 13 (14): 511-544.
11. Biffi RG. A dinâmica familiar de um grupo de 14 mulheres com câncer de mama. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem; 2003.
12. Budó MLD, Resta DG, Denardin JM, Ressel LB, Borges ZN. Práticas de cuidado em relação à dor – A cultura e as alternativas populares. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2008 março; 12(1): 90-96.
13. Gutiérrez MGR, Arthur TC, Fonseca SM, Matheus MCC. O câncer e seu tratamento: impacto na vida dos pacientes. Online Brazilian Journal of Nursing, 2007 6(0)
14. Ferreira NML, Chico E, Hayashi VD. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. Rev. Ciênc. Méd. 2005 maio-junho; 14 (3): 239-248.
15. Teixeira JJV, Lefèvre F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. Ciência & Saúde Coletiva 2008; 13 (4): 1247-1256.
16. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SM, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004. p.183-198.
17. David GLB. A teoria de king: um referencial para o cuidado de famílias convivendo com Aids. In: Elsen I, Marcon SM, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004. p.341-343.
18. Santos PAL. A doença crônica incapacitante e dependente na família. 2003. 20p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa.
19. Linard AG, Silva FAD, Silva RM. Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino - percepção de como enfrentam a realidade. Revista Brasileira de Cancerologia 2002; 48 (4):493-498.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia