

## ARTIGO

### **Reorganização familiar após a enfermidade fatal de um filho: o pai como cuidador**

**Érika Arantes de Oliveira-Cardoso<sup>1</sup>**

**Manoel Antônio dos Santos<sup>2</sup>**

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo -  
FFCLRP-USP

#### **RESUMO**

A enfermidade não afeta somente o paciente, mas todo o sistema familiar, que sofre profundas mudanças, uma vez que os recursos e a energia disponível são canalizados para atender as necessidades do membro doente. Isso via de regra acarreta tensões profundas. Este estudo teve por objetivo analisar as repercussões desencadeadas na vida de um pai que, devido ao adoecimento de seu filho, viu-se obrigado a se adaptar às condições impostas pelo tratamento. Caracteriza-se como uma pesquisa clínica, que utilizou como estratégia metodológica o estudo de caso. As intervenções psicológicas aconteceram em um hospital geral, de janeiro a maio de 1999 e totalizaram 67 encontros. As sessões foram transcritas e o material clínico foi submetido à análise de conteúdo temática. As categorias temáticas encontradas focalizam o modelo de família anterior ao adoecimento do filho, as implicações da enfermidade na organização familiar e da família no enfrentamento do tratamento. Os resultados mostram a necessidade do psicólogo de oferecer um atendimento individualizado, respeitando a singularidade do indivíduo.

**Palavras-chave:** Leucemia; Família; Pai; Morte.

### **Family reorganization after fatal illness of a child: the father as caregiver**

#### **ABSTRACT**

The illness not only affects the patient but the whole family system, which is undergoing changes, since the available energy and resources are channeled to meet the needs of the sick member. This usually leads to deep tensions. This study aimed to analyze the impact triggered the life of a father who, due to illness of his son, was forced to adapt to the conditions imposed by the treatment. It is characterized as a clinical trial, using case study as methodological

strategy. Psychological interventions occurred in a general hospital, from January to May 1999 and completed 67 meetings. The sessions were transcribed and analyzed qualitatively through content analysis. The categories found focus on the family model before the child's illness, the implications of illness in family organization and that organization in coping the treatment. The results experience has that the psychological needs to offer personalized customer service, considering the individual particularities.

**Keywords:** Leukemia; Family; Father; Death.

## **Reorganización de la familia después de la enfermedad mortal de un hijo: el padre como cuidador**

### **RESUMEN**

La enfermedad no sólo afecta al paciente, pero el sistema familiar, que está experimentando cambios, ya que la energía y los recursos se canalizan para atender las necesidades del miembro enfermo. Esto suele dar lugar a tensiones profundas. Este estudio tuvo como objetivo analizar el impacto en la vida de un padre que, debido a la enfermedad de su hijo, se vio forzado a adaptarse a las condiciones impuestas por el tratamiento. Se caracteriza como un ensayo clínico, que utilizó el estudio de caso como estrategia metodológica. Las intervenciones psicológicas ocurrió en un hospital general, de enero a mayo de 1999 y ascendió a 67 reuniones. Las sesiones fueron transcritas y el material clínico fue sometido a análisis de contenido. Los temas se centran en el modelo de familia antes de la enfermedad del niño, las consecuencias de la enfermedad en la organización de la familia y de la familia en lo afrontamiento del tratamiento. Los resultados ha puesto de manifiesto la necesidad de profesionales ofrecen un servicio personalizado al cliente, respetando la singularidad del individuo.

**Palabras clave:** Leucemia; Familia; Padre; Muerte.

### **IMPACTO PSICOLÓGICO DE UMA ENFERMIDADE GRAVE NO FAMILIAR**

Aliado ao fato de que o diagnóstico de câncer ter a conotação de sentença de morte, para a população de um modo geral, a necessidade de um tratamento invasivo, muitas vezes acompanhado por efeitos colaterais, contribui para aumentar o medo, a dor e a insegurança (PELAEZ DÓRO et al., 2004).

A enfermidade não afeta somente o paciente, mas todo o sistema familiar, que sofre profundas mudanças, uma vez que os recursos e a energia disponível são canalizados para atender as necessidades do membro doente. Isso via de regra acarreta tensões profundas (OLIVEIRA et al., 2005).

O conceito de família utilizado no presente trabalho corresponde ao conjunto de indivíduos aparentados, ligados entre si por alianças, casamentos, filiações, ou, excepcionalmente, por adoção, vivendo sob um mesmo teto, em coabitação (BOURDIEU, 2001).

O impacto do adoecimento é sistêmico. Com a descoberta da doença, o bem-estar dos familiares torna-se extremamente dependente do estado de saúde do enfermo e vice-versa. Desse modo, nos momentos mais delicados da hospitalização, é frequente a antecipação da perda do familiar, que pode ser tão perturbadora e dolorosa para a família quanto a morte efetiva de um de seus integrantes. O que se vive é um processo de luto antecipado, processo de preparo psicológico ante à possibilidade de perda de pessoa significativa, que a bem da verdade tem início já no momento do diagnóstico. Por outro lado, como a perda da vida objetivamente não aconteceu, os familiares precisam conviver com a imprevisibilidade, e ao mesmo tempo, com a necessidade de manter viva a esperança, apesar de conhecerem exemplos de prognósticos desfavoráveis (OLIVEIRA et al., 2005).

Nesse contexto este estudo teve por objetivo analisar as repercussões desencadeadas na vida de um pai que, devido ao adoecimento de seu filho, viu-se obrigado a se adaptar às condições impostas pelo tratamento.

Narrar parte da vida de um nordestino de 72 anos, que devido a uma fatalidade, o adoecimento do seu filho, se viu obrigado a “abandonar” suas terras e família e se adaptar às condições impostas pela nova realidade do tratamento. Pretende-se discorrer sobre o modelo familiar anterior ao adoecimento do filho, as implicações da enfermidade na organização familiar e dessa organização no enfrentamento do tratamento.

## **MÉTODO**

### **Desenho do estudo**

O presente trabalho caracteriza-se como uma pesquisa clínica (HULLEY et al., 2003), que utiliza como estratégia metodológica o estudo de caso (SANCHES PERES; SANTOS, 2005).

## **PROCEDIMENTO**

Participou do estudo um cuidador de 72 anos, lavrador, que aqui denominaremos de Fabiano (nome fictício) em homenagem ao personagem do romance *Vidas Secas*, de Graciliano Ramos.

O material apresentado no presente estudo compreende os conteúdos que emergiram no decorrer do processo de atendimento psicológico, individual, ocorrido no período de janeiro a maio de 1999, em um total de 67 sessões. Durante a trajetória do atendimento a sessão mais breve teve duração de 15 minutos e a mais longa de duas horas. Todas as sessões foram transcritas imediatamente após o término dos atendimentos e constituíram o *corpus* da pesquisa

O conteúdo das intervenções foi submetido à análise de conteúdo, inspirada nos passos metodológicos descritos pela literatura disponível sobre abordagens qualitativas em pesquisa (TRIVIÑOS, 1992).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Ganhando confiança, encenando a vida**

O estabelecimento do vínculo de confiança com a psicóloga foi árduo, uma vez que Fabiano parecia estar sempre desconfiado. Respondia monossilabicamente e evitava o contato visual. O ponto de virada da relação foi desencadeada por uma proposta da terapeuta que ao saber que ele era “repentista” e que gostava de encenar suas trovas, sugeriu que ele encenasse sua estória de vida.

Suas falas eram essencialmente sobre sua família e, nesses momentos, era tomado por um ar de superioridade, falava firme, com autoridade. Desse modo, aquele homem miúdo, raquítico, já de idade e muito envelhecido pela vida, tomava as proporções de um imperador, de um rei. Era como se falasse do seu reinado. Contava com orgulho das adversidades que passara, da luta pela sobrevivência, dos seus costumes, crenças e, especialmente, de suas virtudes, de sua moral.

Nasceu e cresceu no interior do Nordeste, sem nunca perder os valores morais que o sustentavam: coragem, honra e fé em Deus. Valores também cultuados pelo nordestino de Sarti (2005). Morava com a esposa e seis filhos solteiros e tinha cinco filhos casados que moravam em fazendas da região, e que possuíam outro *status* para Fabiano, uma vez que sua obrigação se restringia aos que estavam sob o seu teto e, conseqüentemente, sua responsabilidade.

### **O modelo de casal**

“Ter” (sic) uma família era o sonho de Fabiano, ainda jovem. Casou-se com 25 anos e sua esposa com 14 anos. Sabia desde essa idade “o que queria de uma mulher” (sic). Queria primeiro uma esposa, que fosse companheira, leal, trabalhadora e que cuidasse dele e também

buscava a mãe de seus filhos, aquela que lhe daria filhos para “passar o seu nome” (sic), filhos que o ajudassem e o respeitassem.

Depois de ter encontrado essa mulher/mãe, sabia que essa união duraria para sempre. O casamento era visto como eterno, indissolúvel. De acordo com Nicolaci-da-Costa (1985), essas são mesmo as características delegadas às uniões que aconteceram nas proximidades dos anos 1960: estáveis, monogâmicas e eternas.

### **O modelo de família**

Uma vez casado, na Igreja e no civil, “tudo como manda o figurino” (sic), e tendo “recebido” filhos, tinha enfim realizado seu sonho. Tinha sua família, pessoas sob a sua responsabilidade, que lhe seriam gratos e servis. Ali era o seu reino, onde reinava absoluto.

O modelo de família por ele desejado e reproduzido se assemelha à descrição das características de uma família hierárquica, em que homem e mulher se percebem como intrinsecamente diferentes, sendo que o poder do homem se apresenta como superior ao da esposa (FIGUEIRA, 1987).

Nessas famílias, segundo Figueira (1987), a identidade é posicional: todos são definidos a partir de suas posições, sexo e idade. E na dependência da posição que ocupa cada membro está a tarefa a ele atribuída. Trata-se da conhecida divisão sexual do trabalho (DURHAM, 1983), evidenciando a diferenciação entre papéis femininos e masculinos.

Enquanto a Fabiano cabia o mundo, a sua esposa cabia o lar (BADINTER, 1996), sendo dela a responsabilidade de educação e socialização dos filhos, além da garantia da harmonia e coesão da família. Ela procurava criar em cada um dos membros o “espírito de família”, gerador de devotamentos, de generosidades e solidariedades (BOURDIEU, 2001). Caberia à mulher manter a unidade do grupo. Ela é quem cuidaria de todos e zelaria para que tudo estivesse em seu lugar (SARTI, 2005).

Aos filhos, por fim, caberia respeitá-lo e obedecê-lo, sendo essa obediência dos filhos, de acordo com Durham (1980), uma das virtudes tradicionais das famílias pobres. A educação deles era realizada pela mãe, mas de acordo com os parâmetros morais rígidos e diferentes para filhos e filhas, ditados pelo pai.

Sendo assim, relações de poder e autoridade estruturavam a família cabendo ao marido e esposa, a pais e filhos, posições hierárquicas definidas e direitos e deveres específicos, porém desiguais (ROMANELLI, 1997). Desse modo imperavam: a coragem masculina, a submissão feminina, a obediência aos pais e a solidariedade e união entre os familiares.

Essas últimas características mostram que a família de Fabiano era estruturada, de um lado, por relações hierárquicas de autoridade e poder e, de outro, por relações afetivas criadas e reproduzidas entre seus componentes. Esse é, segundo Romanelli (1997), o cerne da vida doméstica.

### **Ausência do pai e reorganização familiar**

Assim estava constituída a vida de Fabiano até o ano de 1999, momento em que um dos seus filhos começa a apresentar alguns sintomas que indicavam que a sua saúde não estava bem. Não conheciam o diagnóstico, mas sabiam que era “*algo muito grave*”.

Nesse momento um conflito se instalou, pois ao mesmo tempo em que se sentia responsável pelo tratamento do filho, se sentia também responsável por cuidar do restante da família.

Acabou por concluir que alguém poderia, temporariamente, assumir seu papel junto à família, mas que acompanhar o filho, “rodar o mundo” na tentativa de salvá-lo, era missão única e exclusiva do pai, que não poderia ser transferida para ninguém.

Procurou, então, reorganizar sua família: alguém deveria ocupar seu lugar e zelar pela segurança dos demais durante sua ausência. Temia que seus “inimigos” não respeitassem os limites de propriedade de suas terras e seus pertences, quando soubessem que ele não estaria mais ali para defender suas possessões.

Essa sua preocupação se justifica frente à força simbólica da autoridade masculina, que ocupa papel central na mediação com o mundo externo, fragilizando socialmente a família na qual não há um homem provedor de teto, alimento e respeito (SARTI, 2005).

Fabiano referiu que sua mulher poderia tomar conta da casa e dos filhos, mas que não seria respeitada pelos outros homens. De fato, segundo Sarti (2005), cumprir o papel de provedor não configura, de fato, um problema para a mulher, acostumada a trabalhar, sobretudo em caso de necessidade, mas o problema está em manter a dimensão do respeito, conferida pela presença masculina, já que o homem tem o papel de guardião da respeitabilidade familiar.

Nesses casos em que a ausência do pai se faz necessária, a autoridade e poder que são exercidos, preferencialmente pelo marido/pai, pode ser redistribuído entre vários elementos da família (ROMANELLI, 2002). Desse modo, as funções exercidas pelo pai de garantia de recursos materiais, respeito e proteção da família, enquanto provedor e mediador em relação ao mundo externo, podem ser alocadas e redistribuídas em diferentes figuras masculinas (SARTI, 2005).

Alguns teóricos falam da intercambialidade do pai, que pode ser substituído por outros homens da família, notadamente por seu irmão mais novo ou seu filho mais velho, que detém por isso os mesmos direitos (PARSEVAL, 1986). De acordo com Sarti (2005), o filho mais velho se destaca como aquele que cumpre o papel de chefe da família.

Foi o que aconteceu na família de Fabiano, que acabou por decidir que seu primogênito, solteiro, que morava com os pais, ocupasse o seu lugar e ficasse responsável pela proteção dos seus. O homem em questão assume publicamente o papel de defensor dos membros do lar.

Esse deslocamento de papéis familiares não significa que se estabeleceu uma nova estrutura, mas responde aos princípios estruturais que definem a família entre os pobres, a hierarquia homem/mulher e a diferenciação de papéis sexuais com a divisão de autoridades que a acompanha. Essas transferências para outros membros permitem a reprodução da estrutura hierárquica básica (SARTI, 2005).

### **O pai deslocado do seu núcleo familiar**

Deixando sua família temporariamente segura, Fabiano partiu de sua terra natal a procura de tratamento para seu filho. Este tinha 17 anos e era portador de anemia aplásica grave, uma doença que se manifesta por meio da diminuição importante da produção celular da medula óssea.

Para Fabiano seu filho contraiu essa enfermidade devido às “contrariedades” que passara na vida, em especial as durezas das condições de vida e trabalho. De acordo com Costa (1989), os problemas psicológicos (que no caso em questão, segundo o pai, haviam desencadeado um problema orgânico) que parecem afetar o sujeito, trabalhador pobre, estão associados às relações no trabalho e luta pela sobrevivência.

Pai e filho iniciaram em longo périplo à procura de diagnóstico e tratamento. Deslocaram-se rumo ao sul do país, em busca de recursos de tratamento inexistentes em sua região de origem. Cumpriram um itinerário tortuoso até que, finalmente, foram encaminhados ao Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, cidade do interior de São Paulo.

*Vimos descendo por esse Brasil afora. Parava em tudo que é hospital, cada lugar, sem médico, sem remédio. Se eu contar o que eu vi, você não vai acreditar: paciente morrendo sem socorro, tuberculose sem remédio, doente no chão...*

Agora seu papel era mais passivo, tinha cumprido sua missão entregando o filho nas mãos de pessoas mais poderosas do que ele: a equipe e Deus. Dizia sempre que cabia a ele como pai oferecer o que havia de melhor em termos de recursos para o filho, o “resto era com Deus e com os médicos”.

Fabiano permaneceu por três meses em Ribeirão Preto. Depois de tanto tempo longe de casa, começou a se preocupar com seu lar, e em especial com o seu papel na família. Falava sempre do seu mal-estar em não estar provendo o sustento de sua família, mesmo que temporariamente e por uma justa causa.

Acreditava que caberia a ele enquanto homem/marido, a responsabilidade pelo sustento da família. A manutenção de sua honra e autoridade estava muito relacionada ao ganho e provimento das necessidades materiais de sua família (SARTI, 2005).

Mesmo sabendo que seu filho mais velho assumira a responsabilidade pelo lar, sentia-se incomodado com o fato de não estar produzindo nada, era como se a identidade de trabalhador lhe conferisse a dignidade de um homem (ROMANELLI, 1997).

### **O retorno ao lar, possibilidade de resgate da identidade de chefe de família**

O estado clínico do filho piorava gradativamente e Fabiano já vislumbrava claramente a possibilidade de perdê-lo, a despeito de todos os esforços que estavam sendo mobilizados para restabelecer sua saúde. A morte, para Fabiano, era tida como um fenômeno natural: “Deus deu a vida, a vida pertence e Ele. Cabe a Ele tirá-la quando achar que deve”.

Esse pensamento exprimia um dos pilares da moral de Fabiano: fé e religiosidade. Seu filho na realidade pertencia a um Pai superior a ele, uma vez que, de acordo com a doutrina cristã, o verdadeiro pai dos filhos é Deus (PARSEVAL, 1986).

Era como se um pai cedesse seu filho para o Grande Pai. E para explicar essa passagem de um pai para Outro, no momento do óbito do filho Fabiano declarou consternado: “Deus deu para ele essa doença porque queria ele junto Dele... Ele é quem sabe. Vai ver que Ele precisa mais dele do que eu. Vai ver que está faltando anjos lá no céu”.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Como pôde ser constatado na análise do caso em questão, o diagnóstico de uma doença hematológica grave acarreta inúmeras e dolorosas repercussões psicossociais, atingindo não somente o indivíduo que é acometido, como toda a sua unidade familiar.

De acordo com Oliveira et al. (2005), nesse momento crítico de ruptura da linha de continuidade do cotidiano, as famílias enfrentam a perda da vida “normal” e a dissolução do mito familiar de que as doenças fatais só acontecem com os outros. Surge, então, a necessidade de uma reorganização dos papéis e funções familiares para o enfrentamento da enfermidade.

A necessidade de remanejamentos no funcionamento familiar e seu impacto sobre os laços estabelecidos entre os membros já é um fenômeno reconhecido pela literatura, mas o presente trabalho chama a atenção para a necessidade de se aperceber que cada família é única, e essa nova organização desencadeada depende muito dos valores familiares e da configuração prévia ao adoecimento.

O relato de experiência apresentado mostrou a necessidade do profissional de saúde mental oferecer um atendimento individualizado, respeitando a singularidade das necessidades de cada ator envolvido no contexto para que a intervenção possa oferecer um benefício real, considerando: que família era essa? Como estava organizada? Como é possível auxiliar nessa nova etapa, respeitando o modelo familiar apresentado?



Trata-se, acima de tudo, de um trabalho de troca, uma vez que o terapeuta ao ser convidado a conhecer a riqueza dessa diversidade e acreditando que só na medida em que conhece pode auxiliar, se enriquece com esse novo conhecimento e com a possibilidade da experiência de um contato verdadeiro.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BADINTER, E. **XY**: sobre a identidade masculina. Tradução M. I. D. Estrada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1996.

BOURDIEU, P. O espírito de família. In: \_\_\_\_\_. **Razões práticas**: sobre a teoria da acção. Oeiras, PI: Celta, 2001. p. 93-102. Disponível em: <<http://www.miriamgrossi.cfh.prof.ufsc.br/pdf/oespiritodefamilia.pdf>>. Acesso em: 20 de novembro de 2008.

COSTA, J. F. **Psicanálise e contexto cultural**. Rio de Janeiro: Campus, 1989.

DURHAM, E. R. A família operária: consciência e ideologia. **Dados**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 201-213, 1980.

DURHAM, E. R. Família e reprodução humana. In: DURHAM, E. R. (Org.). **Perspectiva antropológica da mulher**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1983. p. 13-44.

FIGUEIRA, S. A. O moderno e o arcaico na nova família brasileira: notas sobre a dimensão invisível da mudança social. In: FIGUEIRA, S. A. (Org.). **Uma nova família**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987. p. 11-30.

HULLEY S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**: uma abordagem epidemiológica. Tradução M. S. Ducan, A. R. Peres. 2. ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2003.

NICOLACI-DA-COSTA, A. M. Mal-estar na família: descontinuidade e conflito entre sistemas simbólicos. In: FIGUEIRA, S. A. (Org.). **Cultura da psicanálise**. São Paulo: Brasiliense, 1985. p. 147-168.

OLIVEIRA, E. A. et al. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, p. 63-68, 2005.

PARSEVAL, G. D. **A parte do pai**. Tradução T. C. Strummer, L. A. Watanabe. Porto Alegre, RS: L&PM, 1986.

PELAEZ DÓRO, M. et al. O câncer e sua representação simbólica. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 120-134, 2004.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2002. p. 73-88.

ROMANELLI, G. Famílias de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de Pesquisa NEP**, Campinas, v. 3, n.1-2, p. 25-34, 1997.

SANCHES PERES, R.; SANTOS, M. A. Considerações gerais e orientações práticas acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em Psicologia. **Interações**, São Paulo, v. 10, n. 20, p. 109-126, 2005.

SARTI, C. A. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1992.

**Endereço para correspondência**  
Érika Arantes de Oliveira-Cardoso  
E-mail: erikao@ffclrp.usp.br

Recebido em 17/07/08.  
1ª Revisão em 25/10/08.  
Aceite final em 07/11/08.

---

<sup>1</sup> Mestre e Doutora pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Psicóloga do Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Psicóloga da Unidade de Transplante de Medula Óssea da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

<sup>2</sup> Mestre e Doutor em Psicologia Clínica pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Professor Doutor do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq.