

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Alessandra Rodrigues Valeriano

Era uma vez...

**Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do
adoecimento**

Mestrado em Psicologia Clínica

São Paulo
2015

Alessandra Rodrigues Valeriano

Era uma vez...

**Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do
adoecimento**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco.

São Paulo

2015

Autorizo exclusivamente para fins acadêmicos e científicos a reprodução total ou parcial desta Dissertação de Mestrado por processos de fotocopiadoras ou eletrônicos.

Assinatura_____

Data_____

V624 Valeriano, Alessandra Rodrigues.
Era uma vez... Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento/Alessandra Rodrigues Valeriano. – São Paulo, 2015.
81 p.
Referências: 67-71

Orientador: Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco.
Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica, 2015.

1. Câncer infantil. 2. Luto infantil. 3. Desenhos-estória.
4. Psico-oncologia.
I. Franco, Maria Helena Pereira. II. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. III. Título.

CDD 157.09

Alessandra Rodrigues Valeriano

Era uma vez...

**Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do
adoecimento**

Dissertação apresentada ao curso de pós-graduação *strictu sensu* da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Aprovada em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco - PUC-SP
Orientadora

São Paulo, Julho de 2015.

Para meu filho, Théo, que me inspira dia após dia... Dandara minha amada.

Juba e Puppy que passavam horas ao meu lado enquanto estudava.

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

À Lelê, minha eterna gratidão por me inspirar dia após dia com suas aulas e por ter despertado em mim a paixão pelo estudo do luto e, pelas inestimáveis orientações e incentivo. Gratidão.

À minha amada família, pai, mãe e irmão, pelas palavras de incentivos e amor, que não me permitiram desistir diante de tantos empecilhos durante a realização desta pesquisa e que sem dúvida, me apoiam em tudo. Amo vocês!

Aos meus amigos, em especial Cláudia Figueiredo Alves, Grazielle e Érica, que respeitavam e entendiam minha ausência.

Às minha amigas de mestrado e doutorado, em especial Cibele Marras, Gabriella Pessoa, Rosane Gutman Daniela Reis e Silva e Giovana Kreuz por tantos momentos em que me apoiaram em minhas angústias e alegrias ao longo deste processo, gratidão.

À minha querida amiga Rosana Portela, revisora atenta e dedicada, que nos meus momentos de fraqueza me reerguia, pela prontidão e disponibilidade durante a realização deste trabalho.

Ao CNPq por ter me concedido a bolsa de estudos para que eu pudesse realizar este trabalho.

À Casa Hope, instituição que me acolheu com carinho e atenção.

E um agradecimento especial à família participante desta pesquisa que me permitiu participar dos momentos delicados que estão passando.

Com Paciência

Provações te buscaram.

Dificuldades te agitam.

Tudo parece noite ao redor de teus passos.

Não te detenhas, no entanto, a fim de medir as sombras.

Prossegue trabalhando e não te afastes da paciência.

Por nada te desesperes.

Dá tempo a Deus para que Deus te acenda uma nova luz.

Emmanuel

VALERIANO, Alessandra Rodrigues. *Era uma vez...* Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento. 2015. 81 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2015.

RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo analisar os significados atribuídos pela criança ao câncer à sua doença. No caso específico do câncer infantil, ressaltam-se os aspectos psicossociais desencadeados na experiência da criança. A possibilidade de morte e as perdas decorrentes do adoecimento, vivenciadas pela criança, estão, portanto, no foco deste estudo. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, com estudo de caso com uma criança de quatro anos e nove meses com leucemia. Utilizou-se um método de investigação adequado a esta faixa etária com o uso de observação lúdica e o teste do Desenho-Estória. As perdas evidenciadas pelo participante referem-se ao afastamento do lar, de pessoas afetivamente significativas e às restrições impostas pelo tratamento. Este estudo ressalta a importância da psico-oncologia na compreensão do câncer infantil e seus desdobramentos nos estudos sobre família e desenvolvimento humano.

Palavras-chave: Câncer infantil, luto infantil, significados, desenhos-estórias, psico-oncologia.

VALERIANO, Alessandra Rodrigues. *Once upon a time... Meanings attributed by a child with cancer to the losses of the illness*. 2015. 81 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2015.

ABSTRACT

This research had as objective to analyze the meanings attributed by the child to cancer to his or her disease. In the specific case of infant cancer, are highlighted the psychosocial aspects unleashed in the child's experience. The possibility of death and the losses due to the illness, experienced by the child, are, therefore, in the focus of this study. A qualitative research was carried out, as a case study with a four year old and nine months child with leukemia. An investigation method suitable to this age range was utilized with the usage of ludic observation and the Drawing-And-Story Procedure. The losses evinced by the participant are referred as the removal of home, of people sentimentally significant and the restrictions imposed by the treatment. This study highlights the importance of psycho-oncology in the comprehension of infant cancer and its splits in studies regarding family and human development.

Keywords: Infant cancer, Infant grief, meanings, Drawing-And-Story, psycho-oncology.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 SOBRE CÂNCER E CÂNCER INFANTIL.....	14
1.1 Para além da epidemiologia do câncer: o que os números não contam	18
2 A CRIANÇA COM CÂNCER	21
2.1 Vicissitudes do tratamento do câncer infantil.....	22
2.2 A relação criança, família e equipe de saúde	27
3 LUTO NA INFÂNCIA	34
3.1 O conceito de morte e o processo de luto.....	38
3.2 Perdas e luto do câncer infantil.....	42
4 MÉTODO	44
4.1 Objetivo	44
4.2 Método	44
4.3 Participante	45
4.4 Instrumentos	47
4.5 Local da Pesquisa	51
4.6 Procedimento para a coleta de informações.....	52
4.7 Procedimento para a análise do observado e do obtido	53
4.8 Considerações Éticas	53
5 RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	55
5.1 Entrevista com a mãe	55
5.2 Observações Lúdicas	57
5.3 Procedimentos Desenhos-Estórias.....	58
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
REFERÊNCIAS.....	67
ANEXOS.....	72
APÊNDICES.....	77

INTRODUÇÃO

Vivenciar uma doença como o câncer, por uma criança, não é tarefa fácil, principalmente porque esta se encontra doente e fragilizada psíquica e fisicamente. Várias questões começam a permeá-la: O que está acontecendo comigo? Será que vou morrer? E quando morremos, o que acontece conosco? Por que não estou em minha casa? Esse é meu novo lar? Muitas vezes, essas questões são respondidas de forma não esclarecedora, o que gera angústia, suscitando novas questões, em especial, quando se trata da própria morte.

A criança doente está diante de situações que podem remetê-la à morte. No caso da criança com o diagnóstico de câncer, a incerteza da cura pode fazer com que as perguntas apareçam de forma peculiar, nas entrelinhas das conversas com seus pais, familiares e com a equipe hospitalar que a assiste. Ela tem uma percepção do que ocorre consigo quanto aos aspectos físicos, mas também com relação aos aspectos psicológicos, ou seja, tem suas angústias intensificadas diante da doença. Pensa-se que diferentemente de um adulto, a criança, sobretudo, nos primeiros anos de vida, tenha mais dificuldade para expressar seus sentimentos, já que a verbalização desses sentimentos tem limites. Contudo, pode expressar-se de outras maneiras, por outras linguagens, como o desenho ou a brincadeira, por exemplo.

Desde a graduação, no curso de Psicologia, fui conduzindo a minha formação profissional direcionada à criança, em seus mais variados aspectos. No entanto, o interesse no tema sobre o luto infantil para a realização desta dissertação, principalmente sobre os significados atribuídos pela criança à sua condição de enferma, surgiu quando fiz uma especialização em Cuidados Paliativos e pude perceber que o luto estava sempre presente em familiares, cuidadores, acentuando-se no próprio paciente. Desse modo, o que se enfatizava no curso eram os tipos de cuidados direcionados às crianças acometidas por essa doença. No decorrer do mesmo, uma questão me intrigava: qual era o significado para essas crianças em relação ao processo pelo qual passavam? Sabem-se dos resultados de morbidade e mortalidade do câncer infantil, todavia, o foco não se direcionava para seus significados e sim para os cuidados paliativos que podiam ser oferecidos para elas.

Questões a respeito da criança diagnosticada com câncer, diante das várias perdas por ela enfrentadas, como estar longe de casa, irmãos e escola, foram sendo despertadas em mim

como algo que necessitava de maiores esclarecimentos, por meio de pesquisas que contribuíssem com o tema do significado do luto para crianças.

Realizando pesquisa bibliográfica, observei que artigos científicos, monografias, dissertações e teses tratavam mais especificamente do sofrimento e da perda dos pais, relacionado à criança. Constatei também que os trabalhos acadêmicos que se reportavam à criança o faziam abarcando crianças maiores de sete anos, ou seja, a criança que já consegue verbalizar, ainda que minimamente, sua dor e expressar algum significado à sua doença e à sua chance de cura.

Continuando minhas pesquisas e leituras, surgiram as seguintes questões: O que acontece com crianças menores, ou seja, crianças de três, quatro ou cinco anos? Como elas elaboram sua dor e que significado lhe atribui? Qual seria o método mais indicado para tal observação? Até que ponto, a criança por si só, sem a atribuição e expectativa que os pais possam oferecer, percebe suas perdas?

A partir desses questionamentos que me intrigavam, decidi realizar a presente pesquisa. Dessa forma, aliei, então, a experiência clínica que tive em consultório, no atendimento a crianças diagnosticadas com câncer, com minhas inquietações pessoais e acadêmicas.

Por meio de uma pesquisa qualitativa, procurei trabalhar com os significados dos fenômenos que serão expostos pela criança participante, buscando compreensão e não explicação dos fenômenos. Neste sentido, busquei os pressupostos do mundo que foram afetados, reavaliados e reconstruídos pela criança com câncer a par dos seus questionamentos, angústias e incertezas perante a doença.

Campos (2010) aborda em uma perspectiva interdisciplinar, uma área relativamente recente de pesquisa e intervenção, a Psico-oncologia, voltada para o atendimento ao paciente portador de câncer, seus familiares, equipes de saúde e comunidade. Essa área, durante anos, esteve vinculada às ciências biológicas e, particularmente, à medicina. Entretanto, nas duas últimas décadas do século 20, foram realizados trabalhos, pesquisas e publicações que muito contribuíram para esse avanço, que podem ser considerados o pilar desta nova área de saber que se constitui na interface da Psicologia e da Saúde.

Pensar sobre a psico-oncologia é essencial para compreender a conexão entre a Psicologia – como uma área das humanidades e da saúde, e da Oncologia - como uma área das ciências biológicas e da saúde. Surgiu para a análise e compreensão do corpo em sua totalidade, principalmente no que se refere à relação saúde-doença. Os estudos e análises abarcam variáveis psicológicas e sociais para compreender a incidência do câncer, as formas de recuperação, o período de sobrevida, entre outros fatores.

A assistência integral do paciente oncológico e sua família, assim como a formação dos profissionais de saúde vinculados na prevenção, tratamento, reabilitação e fase terminal da doença, são de suma importância. A psico-oncologia investe nos aspectos psicológicos, afetivos e emocionais que envolvem pessoas que tem ou tiveram câncer.

Esta será, portanto, uma linha diretriz no pensamento para a compreensão do fenômeno estudado, considerando o desenvolvimento humano, a família e a doença.

A presente dissertação será organizada de maneira a apresentar, na Introdução, o interesse pelo tema, a partir de experiência clínica da autora e observação da realidade de crianças com câncer. O primeiro capítulo dedica-se a explorar o câncer e o câncer infantil, nas suas definições e aspectos epidemiológicos, indo além, porém, para descortinar o que essa doença acarreta naqueles que por ela são afetados.

No segundo capítulo, aborda-se com mais especificidade a experiência da criança com câncer, que se desdobra nas vicissitudes do tratamento e na relação entre a criança, sua família e a equipe de saúde que a assiste.

O terceiro capítulo aborda o luto infantil, que se fundamenta no conceito de morte e se expressa na vivência do processo de luto, especificando-se o caso do adoecimento por câncer e suas perdas.

O Método apresenta a natureza da pesquisa, seu participante, os instrumentos utilizados e a maneira de análise do obtido. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, com estudo de caso. As considerações éticas são apresentadas também neste capítulo.

No quinto capítulo, são apresentados e discutidos os resultados, de forma a conduzir as considerações finais, constantes do sexto capítulo.

Por fim, são apresentadas as referências que fundamentaram o pensamento condutor desta pesquisa.

No Anexo, constam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Termo de Assentimento, o material gráfico (cinco desenhos) produzido pela criança, em seu tamanho original.

1. SOBRE CÂNCER E CÂNCER INFANTIL

De acordo com a definição do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2015), câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo.

As células cancerosas dividem-se rapidamente e tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. A essa rapidez da multiplicação das células e à capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes, (outra característica que diferencia os tipos de câncer) dá-se o nome de metástase. Os tumores benignos significam uma massa localizada de células que se multiplicam lentamente e se assemelham ao seu tecido original, podendo ou não constituir um risco de vida.

Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Por exemplo, existem diversos tipos de câncer de pele porque a pele é formada por mais de um tipo de célula. Se o câncer tem início em tecidos epiteliais como pele ou mucosas, ele é denominado carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem é chamado de sarcoma (INCA, 2015).

De acordo com a Estimativa 2014 de Incidência de Câncer no Brasil, elaborada pelo INCA, nos últimos anos, o Brasil vem sofrendo mudanças demográficas em decorrência do processo de urbanização populacional, da industrialização, dos avanços tecnológicos e científicos. As novas características da sociedade brasileira, aliadas a novos estilos de vida, tem como consequência a exposição intensa a fatores de risco próprios do mundo contemporâneo.

As doenças infectocontagiosas cederam lugar às doenças crônico-degenerativas como o centro de atenção chave da atualidade em relação à doença e morte da população brasileira. Tanto a transição quanto a vigilância foram reformuladas, incluindo o grupo de doenças crônico-degenerativas. Sendo assim, a vigilância do câncer destina-se a produzir informações para a tomada de decisões. As informações coletadas foram originadas dos registros de

câncer, dos sistemas de informação em saúde, análises e estimativas, bem como de pesquisas e estudos epidemiológicos.

O INCA ressalta que, segundo estimativas mundiais, como a Globocan 2012, órgão vinculado à Agência Internacional para a Pesquisa em Câncer, da Organização Mundial da Saúde (OMS), ocorreram 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes, por câncer, em todo o mundo, no ano de 2012.

Segundo o INCA, no Brasil, as estimativas de 2014 valem para 2015 e assinalam a previsão de ocorrência de 576 mil novos casos de câncer. Por outro lado, ocorre o monitoramento contínuo dos programas de prevenção e controle implementados para combater o câncer e seus fatores de risco.

Desde 1970, dados do INCA mostram que, apesar de se ter pensado e pesquisado muito sobre câncer, o número de casos no Brasil tem evoluído consideravelmente.

Os tumores infantis apresentam-se diferentemente dos tumores em adultos. A chance de cura do câncer na infância é alta, hoje 70% dos pacientes são curados e, em sua maioria, pode-se levar uma vida normal. Os tumores infantis, diferentemente dos adultos, têm sua origem celular nos folhetos embrionários, mesoderma (linfomas, leucemias, tumores renais, tumores de partes moles-sarcomas) e ectoderma (no sistema nervoso central e sistema nervoso simpático), enquanto que nos tumores de adultos, em sua maioria, têm origem no ectoderma ou endoderma (carcinomas, tumores de mama, do colo do útero, estômago, intestino e pulmão), com comportamento diferente e, portanto, exigem-se abordagens terapêuticas distintas, com diferentes prognósticos. O fato de as origens serem, em sua maioria, diferentes, torna a comparação entre o câncer do adulto e o câncer infantil muito difícil, tanto em relação à abordagem terapêutica quanto à evolução (ANDRÉA, 2008).

De acordo com o INCA (2008), o câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Os mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afeta os glóbulos brancos), os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático).

Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).

Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões.

O INCA atesta que, desde 1970, houve um progresso significativo no tratamento do câncer na infância e na adolescência. Dados do mesmo instituto apontam que, atualmente, em torno de 70% das crianças e adolescentes diagnosticados com câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria desses pacientes terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado.

Observa-se ainda que quanto mais rápido o diagnóstico for feito, maior será a chance de cura. O problema que se enfrenta, hoje, é quanto ao diagnóstico tardio, uma vez que a criança passa por vários especialistas até obter o diagnóstico preciso e receber o devido encaminhamento terapêutico.

No ano de 2012, segundo o Instituto Nacional do Câncer, a estimativa foi de 11.530 casos de câncer infantil; dados de 2010 apontam um total de 2.740 mortes, sendo 1.567 de meninos e 1.173 meninas.

Estima-se que a incidência dos tumores pediátricos no mundo varie de 1% a 3% do total de casos de câncer. O percentual mediano dos tumores pediátricos, observados nos registros de câncer de base populacional brasileiros, encontra-se próximo de 3%. Como, para o Brasil, em 2012, a exceção dos tumores da pele não melanoma, estimam-se 384.340 casos novos de câncer, depreende-se, portanto, que ocorrerão cerca de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos.

O câncer na criança e no adolescente (de 0 a 19 anos) corresponde entre 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações. É uma doença considerada rara quando comparada às neoplasias que afetam os adultos. Observa-se, no geral, que a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. O Brasil possui uma população jovem, cerca de 33% da população brasileira encontra-se abaixo dos 19 anos na projeção populacional estimada para o ano de 2012.

As últimas informações disponíveis para a mortalidade mostram que, no ano de 2009, os óbitos por neoplasias, na faixa etária de 1 a 19 anos, encontraram-se entre as dez primeiras causas de morte no Brasil. A partir dos 5 anos, a morte por câncer corresponde à primeira causa de morte por doença em meninos e meninas.

Em alguns países em desenvolvimento, em que a população de crianças chega a 50%, a proporção do câncer infantil representa de 3% a 10% do total de neoplasias. Já nos países desenvolvidos, essa proporção diminui, chegando a cerca de 1%. A mortalidade também possui padrões diferentes. Enquanto, nos países desenvolvidos, o óbito por neoplasia é considerado a segunda causa de morte na infância, correspondendo a cerca de 4% a 5% (crianças de 1 a 14 anos), em países em desenvolvimento essa proporção é bem menor, cerca de 1%, uma vez que nesses países as mortes por doenças infecciosas apresentam-se como as principais causas de óbito.

Por apresentar características muito específicas e origens histopatológicas próprias, o câncer que acomete crianças e adolescentes deve ser estudado separadamente daqueles que acometem os adultos. Principalmente no que diz respeito ao comportamento clínico. Esse grupo de neoplasias apresenta, em sua maioria, curtos períodos de latência, é mais agressivo, cresce rapidamente, porém, responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico. Desse modo, as classificações utilizadas para os tumores pediátricos são diferentes daquelas utilizadas para os tumores nos adultos, sendo a morfologia a principal característica observada.

A associação entre fatores de risco e o câncer pediátrico ainda não está totalmente estabelecida no que diz respeito a fatores de risco ambientais e comportamentais associados a vários tipos de neoplasias na população adulta. Em geral, pouco se conhece sobre a etiologia do câncer na infância, principalmente por sua raridade, o que limita o poder estatístico de alguns estudos. Em razão de seu curto período de latência, as exposições durante a vida intrauterina são o fator de risco mais conhecido na etiologia desse grupo de neoplasias.

A leucemia é o tipo mais frequente na maioria das populações, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos, sendo a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos. Os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em países desenvolvidos. Já nos países em desenvolvimento, correspondem ao segundo lugar, ficando atrás, apenas, das leucemias. Os tumores do SNC ocorrem principalmente em crianças

menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos. Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica.

O câncer infantil é uma doença crônica que demanda um tratamento longo, invasivo e doloroso. Mesmo com todos os avanços terapêuticos que possibilitem melhoras, ainda assim, o tratamento e o acompanhamento pós-tratamento continuam desgastantes e cansativos não só para as crianças, mas também para os seus familiares e cuidadores.

De acordo com Capparelli (2004), o câncer infantil perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal devido aos avanços que vêm sendo alcançados nas áreas médica, biológica e farmacêutica, sendo, portanto, considerado, atualmente, uma doença com características crônicas. O tratamento da criança com câncer foi modificando-se, tornando-se mais complexo, sendo multi e interprofissional.

1.1 Para além da epidemiologia do câncer: o que os números não contam

O adoecimento é um evento que necessita de significados na história de vida da criança; ela atribuirá um sentido para essa experiência conforme suas possibilidades – características da doença como cronicidade, dor, estigma da enfermidade, gravidade, idade, contexto cultural, social e econômico, estrutura de personalidade, condições e modelos familiares, interferências externas de toda ordem como mídia e comunidade na qual está inserida.

No caso do câncer infantil, destacam-se os aspectos psicossociais desencadeados na vivência da criança com câncer, ao conhecer sua realidade particular. É necessário considerar o conhecimento e o contato com situações de doença que a criança tenha vivenciado, seja de familiares ou não, sobretudo se já ocorreram casos de adoecimento por câncer na família. Quando a criança adoece, ela se vê remetida a estas experiências anteriores. As experiências do presente, no entanto, produzem novos significados que podem ou não reafirmar os anteriores.

Neste estudo, é importante a compreensão daquilo que essas perdas representam para a criança, ou seja, seu significado, entendido como a representação mental da coisa, é o conceito, a ideia, que se situa no plano do conteúdo (da mensagem, da interpretação). Neste sentido, busca-se “ouvir” esta criança, fazer com que ela consiga expressar o significado e amplitude da sua doença, para compreender de que maneira ela vivencia seu adoecimento. Quando se estabelece essa comunicação consegue-se perceber o significado do adoecer para a criança com câncer, e que tipo de intervenção ou suporte psicológico poderá ser realizado. Mais especificamente, o significado das perdas vivenciadas por ela está no foco do presente estudo.

Para Sousa et al (2014, p. 392) “[...] dentre os aspectos psicossociais desencadeados na vivência de uma criança com câncer destaca-se, de modo peculiar, o significado sobre o adoecer, os sentidos constituídos a partir da descoberta de estar com a doença”, mas esse aspecto é conhecido mais frequentemente pela voz dos familiares e da equipe de saúde, raramente pela criança acometida pela enfermidade.

Diagnosticar o adoecimento por câncer infantil implica a detecção de uma doença grave que ameaça a vida e pode gerar sentimento de culpa na criança e impotência nos pais. Esse tipo de doença exige tratamentos específicos, muitas vezes, severos, como quimioterapia, radioterapia, cirurgias (conservadoras ou mutiladoras) e períodos de internamento prolongados que podem despersonalizar a criança e conter muitos fatores iatrogênicos importantes – como rigidez de horários, alterações radicais na rotina, proibições alimentares e regras dietéticas, afastamento do convívio escolar, familiar e social, visitas restritas, mobilidade prejudicada, dificuldades para compreender a linguagem técnica dos profissionais da saúde, poucas fontes de liberação do estresse, medo da morte (DALL’ANESE, SCHULTZ, 2007; SILVA et al, 2009). Além disso, “o diagnóstico da doença, o tratamento, a repetição dos exames e a constante obrigação de cuidados, remédios e acompanhamento tornam estressante a vida da criança com câncer” (DALL’ANESE, SCHULTZ, 2007, p. 61). As restrições e um possível quadro de dor são componentes de difícil manejo tanto para a criança quanto para sua família, pois se sentem impotentes e incapacitados para lidar com o universo desconhecido da doença.

O quadro de adoecimento, portanto, gera inúmeras limitações e a necessidade de construir um sentido para o evento e suas sucessivas perdas – o que aconteceu, como e os porquês, se há merecimento, castigo e culpa, se é um evento natural e humano que faz parte da história dos seres vivos e, assim sucessivamente. No caso do adoecimento grave por câncer, o quadro de dor, ruptura, tratamentos agressivos, fragilidade da família pode ser visto como um intensificador na percepção dessas perdas. O significado da doença, para cada criança, dependerá de múltiplos fatores. A criança vê as mudanças no seu corpo, sente que precisa se adaptar a uma nova realidade, e assim, as intervenções psicológicas se fazem necessárias.

2 A CRIANÇA COM CÂNCER

A presente dissertação tem como objetivo analisar os significados atribuídos por uma criança de 4 anos de idade, diagnosticada com câncer, ao lidar com suas perdas durante o tratamento.

Desse modo, observou-se que em trabalhos escritos com relação ao câncer infantil e ao luto infantil, a ênfase estava no olhar dos pais, familiares, equipes de profissionais que tratam de crianças com câncer, no ambiente escolar e nos professores, pouco se ouvindo a própria criança em sua vivência.

A reação da criança, diante da doença, está diretamente ligada a fatores como idade, estresse, representado pela dor (quando há dor) física, proporcionada pela doença. Há também a angústia da separação da figura materna, simbolizada, muitas vezes, pela necessidade de internação em hospitais, ou mesmo em casas de apoio para tratar da doença.

Crianças que estão lidando com a doença, com o risco de vida, ficam inseguras e ansiosas. À medida que adquirem informações sobre sua condição, sua percepção a respeito da doença, provavelmente, mudará, e elas estão aptas a compartilhar suas preocupações associadas à morte. (CORR; CORR, 2013 [2009]).

Segundo Raimbault (1979), a criança doente se acusa de não preencher uma função, de não preencher um espaço, e de causar sofrimento a todos os que a cercam. Ela acaba por se perguntar, muitas vezes, fantasiando, que falta cometeu para ser punida.

Para Amaral (2004), quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por uma imensa transformação. Vê-se em um hospital, realizando uma série de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas em um ambiente estranho, sente-se ameaçada por algo que é desconhecido.

Para a sobrevivência da criança com câncer, é necessário levar em conta a sua saúde mental e o seu nível de adaptação das funções pertinentes à sua idade. A sobrevivência da criança não diz respeito apenas ao tempo de sobrevida, mas como transcorre sua vida dentro dos limites que a doença lhe impõe. Os profissionais da área da saúde se deparam com uma nova perspectiva, preocupam-se não apenas em salvar a vida da criança, mas também em

oferecer-lhe qualidade de vida, pois esta sobreviveu a um câncer e há possíveis efeitos que o tratamento agressivo pode trazer ao seu desenvolvimento. (VENDRÚSCULO; VALLE, 2001).

Doka (2009), com relação à criança doente, afirma que se culpa a todo o momento pela doença que a acomete. Segundo ele, a criança sente-se punida por algo que ela tenha feito. Cita ainda três questões primárias que podem servir para nortear algumas dúvidas das crianças em relação à sua doença. São elas: O que a criança precisa saber? O que a criança quer saber e o que ela pode entender? De acordo com o seu nível de desenvolvimento cognitivo, poderá ou não impactá-la.

Recém-nascidos e crianças pequenas não são capazes de entender a doença, são capazes de entender se estão com dor ou não. Eles sentem ainda a separação da mãe. Nos casos de crianças que tenham seu desenvolvimento comprometido, como alguma doença congênita, o contato da mãe é notável e necessário. Tal qual a mãe, o pai também é ente necessário que esteja por perto, dialogando e fazendo-se presente para a criança. (ALEXANDER, 1995).

2.1 Vicissitudes do tratamento do câncer infantil

Acompanhar o tratamento de uma criança com câncer é presenciar muita ansiedade, medo e inúmeras incertezas com o paciente, com familiares e outras pessoas que possuem vínculos de apego com ela. Este todo que compõe a unidade de cuidados requer espaço de escuta à família e aos amigos e pode oferecer também um cuidado integral, em que é possível enfrentar a doença e os desafios impostos por ela que modificam o modo de viver daqueles que, de alguma forma, se relacionam com a criança diagnosticada com câncer. (CARBONARI; FERREIRA; RODRIGUES, 2013).

Durante o tratamento, partindo do momento do diagnóstico da doença, dos procedimentos terapêuticos e possíveis complicações, é preciso realizar uma série de exames e investigações para acompanhar sua evolução. Dentre eles, os mais comuns são: exame de sangue, exame de urina e punção lombar. Além deles, há ainda a radiografia, as tomografias e a ressonância magnética. Os procedimentos, aqui descritos, são indolores, mas exigem que a

criança permaneça quieta para a sua realização. Além disso, há a ecografia por ultrassom, para o estudo dos órgãos internos, a endoscopia que possibilita também a visualização do interior de órgãos como esôfago, estômago, intestino, e pulmões, além dos exames histopatológicos, para saber se a doença está sendo controlada ou não (VALLE, 2008; RAMALHO, 2008).

Os tratamentos podem ser feitos por meio de três métodos, usando-se isoladamente ou em associação: a quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Cada um tem suas limitações, indicações, efeitos positivos e complicações. Cabe aos especialistas da área decidir quanto ao tratamento mais adequado, após as considerações dos benefícios e riscos potenciais de cada caso.

Valle (2001) relata que se conhece quem é a criança com câncer em experiência de adoecimento ao atendê-la, levando-se em consideração a idade, desenvolvimento cognitivo-emocional, história de vida, núcleo familiar em que se encontra, contexto sociocultural, características do seu processo de adoecimento, de sua doença e do tratamento, os significados atribuídos à doença por essa criança e pelos seus pais, ou ainda pelos cuidadores, dentre outros fatores que sempre se apresentam.

Scaggion (2013), embora tenha pesquisado a experiência da criança hospitalizada na unidade de terapia intensiva pediátrica, e não da criança com câncer, destaca a importância do brinquedo terapêutico. Afirma que o perfil das doenças infantis mudou significativamente nos últimos anos em decorrência dos avanços científicos e tecnológicos, incluindo o campo dos diagnósticos, tornando-se fatores decisivos dos serviços de saúde destinados à população infantil. Essas mudanças de parâmetros influenciaram na transformação de recursos humanos e materiais, nas tecnologias diagnósticas e terapêuticas, no processo de humanização, sobretudo, nas unidades de cuidados intensivos. Discorre sobre a relevância da criação das unidades de terapias pediátricas (UTIP), como um serviço fundamental destinado ao tratamento de crianças gravemente enfermas, no intuito de propiciar a cura e elevar a qualidade de vida. Entretanto, ressalta que o ambiente das UTIPs é estressante, podendo afetar emocionalmente a criança doente que requer uma série de cuidados específicos. A partir desses elementos, discute a finalidade do brinquedo terapêutico (BT), ao procurar compreender os sentimentos e as reações emocionais tanto da criança quanto da equipe de saúde, bem como fortalecer a criança para os procedimentos desagradáveis, investindo no

brincar como uma estratégia e parte complementar do desenvolvimento saudável infantil, mesmo quando ela está hospitalizada.

Seu estudo faz menção à experiência da UTI pediátrica, mas leva a considerar, na especificidade do tratamento para câncer da criança, a importância de abordagens adequadas a esse período do desenvolvimento, com a utilização de recursos lúdicos e próximos da comunicação da criança.

Fonseca (2014), por sua vez, aborda o brincar da criança pré-escolar, em tratamento oncológico, por meio do brinquedo terapêutico dramático, destacando as necessidades específicas dessa criança. Ressalta que a mudança de visão sobre o câncer infantil exigiu uma mudança também na maneira de assistir à criança com câncer, que fosse além dos contextos biológicos e fisiológicos, abarcando as necessidades emocionais e sociais, e estabelecendo o uso de procedimentos adequados de comunicação e relacionamento.

Fonseca (2014) verificou a utilização do brinquedo terapêutico como uma maneira de assistência às crianças com câncer, como sendo um recurso promissor para o alívio das tensões e também para promover a comunicação entre elas e os profissionais de saúde, no que se refere aos objetivos de assistência e cuidado, favorecendo a formação de vínculos, bem como desenvolvendo o cuidado integral à criança enferma.

Esses dois trabalhos (SCAGGION, 2013; FONSECA, 2014) apontam para a interdisciplinaridade, fundamental na relação saúde-doença, e especificamente para o câncer, tanto para a produção científica como para a prática cotidiana dos hospitais e casas de apoio. As equipes multiprofissionais, atualmente, trabalham não apenas no campo biológico, mas também no campo psicossocial, investindo no bem-estar do paciente de câncer, de acordo com a proposta da Psico-oncologia.

Almeida (2011) pesquisou significados construídos pela criança com tumor de sistema nervoso central em tratamento oncológico, em relação à doença e às transformações corporais, diante de sequelas que são visíveis, em decorrência do câncer ou do tratamento oncológico. A interpretação dos temas foi a partir das falas das crianças, destacando-se a angústia, o luto, a castração e a imagem consciente do corpo.

Colli (2013) abordou o tema do reaparecimento do câncer depois de um período de remissão da doença em crianças na faixa etária de 5 a 12 anos, incompletos, no intuito de

compreender a vivência delas e de seus cuidadores familiares, diante desse diagnóstico e da consequente necessidade de reinício do tratamento.

A pesquisa de Colli (2013), ao investigar a recidiva das crianças com câncer, pode verificar como seus familiares se envolvem com o adoecimento e a eminência da morte. Refletiu acerca da qualidade do tratamento e suas implicações em relação aos prognósticos e aspectos psicossociais. Práticas educativas e treinamentos são necessários.

Segundo ela, a recidiva traz aos cuidadores-familiares sentimentos de tristeza e frustração, já as crianças sentem-se ameaçadas, daí a busca por proteção. Assim, é preciso reconhecer as limitações e o sofrimento que envolve a experiência da recaída oncológica.

Sabino (2008) aborda o impacto que a criança sofre em decorrência da doença, bem como o ajustamento emocional e a maneira como a criança lida com o diagnóstico da doença. Afirmar que, antes mesmo do diagnóstico definitivo do câncer, a criança e sua família sentem-se estressadas ao pensar nas mudanças que acontecerão em suas vidas, uma vez que, mesmo com todos os avanços científicos de enfrentamento ao câncer e os bons resultados em sobrevida e qualidade de vida, esta é uma doença que continua sendo temida pela sociedade. Observou que as crianças procuravam entender o tratamento a que estavam sendo submetidas como um recurso de enfrentamento positivo, destacando, assim, a importância da comunicação entre equipe e família/paciente.

Esteves (2010) elaborou uma pesquisa qualitativa para analisar a importância do brincar durante o processo de doença e hospitalização de crianças com leucemia em diferentes estágios de tratamento. Apesar de o brincar ser fundamental para a vida da criança, no entanto, é negligenciado em períodos de doença e hospitalização, de modo que a criança se vê privada do convívio e de brincadeiras no âmbito familiar e social, em razão dos tratamentos agressivos e das constantes internações. Os participantes, unanimemente, concordaram quanto à importância do brincar, pois possibilita esquecer o tratamento e seus efeitos colaterais.

O estudo de Sousa et al (2014) investigou oito crianças com idades entre 6 e 12 anos, diagnosticadas com câncer há mais de 6 meses. Os pesquisadores organizaram os resultados em dois blocos discursivos: vivências da criança durante a descoberta do câncer e o itinerário diagnóstico na descoberta do câncer.

Para a criança, a fase de descoberta exige a procura insistente por serviços médicos e a doença implica na brusca alteração da rotina e dos hábitos, mas, apesar das alterações em seu cotidiano, “o sujeito-criança percebe que o tratamento, ainda que permeado de adversidades, significa a possibilidade de viver sem a doença” (SOUSA et al, 2014, p. 398).

Françoso (2002) analisou o câncer infantil e suas consequências sobre a ótica da criança portadora da doença, procurando investigar o que significa para a criança estar doente. Para a realização da pesquisa, fez uso de materiais gráficos e lúdicos, junto a crianças em tratamento e residentes em uma casa de apoio. Da análise deste estudo, resultou um livro com finalidades psico-educativas, para ser utilizado junto a outras crianças com câncer, no intuito de facilitar a comunicação e a compreensão do processo da doença.

Não pode ser negligenciada a importância que a escolarização tem no desenvolvimento da criança e, em consequência, a interrupção desse processo devido ao tratamento do câncer.

Moreira (2002) pesquisou a estratégia de atuação do psicólogo na reinserção escolar da criança com câncer, a fim de assegurar seu desenvolvimento psicossocial. Sua análise mostrou como é estressante a reinserção escolar para as crianças com câncer, em decorrência de aspectos emocionais e questões referentes à aceitação social. Apesar do receio em não serem aceitas, o trabalho psicoeducativo foi importante para sua reinserção escolar e aceitação por parte dos colegas e professores.

Posteriormente, Carvalho (2014) investigou a questão do câncer infantil sob a visão do professor de ensino fundamental que vivencia o adoecimento de um dos seus alunos, considerando que a escola tem um papel primordial não apenas para a aprendizagem, mas também para a sociabilidade da criança. Chama atenção para o conflito existente entre a orientação médica favorável ao afastamento da escola e a necessidade de reinserção, cabendo ao professor esse papel. Destaca, portanto, a perspectiva inclusiva da educação como pilar da reinserção da criança no espaço escolar.

Rocha (2009) objetivou compreender como pode ser um adulto que tenha conseguido sobreviver ao câncer infantil. Considerou relevante o quanto esses adultos tinham se tornado pessoas ativas, que se lançam e se projetam na direção de suas metas, resgatando o vigor de estar vivo.

Ter câncer, ser tratado de câncer, na perspectiva da criança e de sua família, constitui uma experiência ímpar. Seus efeitos prolongam-se na vida dos envolvidos e, para a criança, representam um divisor de águas em seu desenvolvimento. Acrescentam-se, a esse cenário, as funções da equipe de saúde que configura uma realidade com contornos próprios, que requer um aprofundamento.

2.2 A relação criança, família e equipe de saúde

Pode-se dizer que esta relação busca a conexão de sentido entre três realidades distintas, ou ainda, três culturas diversas. A experiência do câncer para a criança traz vivências que não se comparam às vivências dos adultos, seus familiares e cuidadores, e se diferencia também em relação à equipe de saúde, na compreensão que esta faz do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento.

Quanto ao significado da doença, Helman (2003) afirma que mesmo que os médicos e seus pacientes tenham a mesma origem social e cultural, eles compreendem os problemas de saúde de maneiras diferentes, pois estão baseados em premissas com diferentes sistemas de avaliação e comprovação. A visão médica depende de uma espécie de “enculturação” iniciada na graduação, que perdura ao longo de sua carreira profissional; neste processo adquire um *status* social elevado, uma alta capacidade de geração de renda e o papel de curandeiro socialmente legitimado – acarretando em direitos e obrigações. Assim, as premissas básicas da perspectiva médica envolvem a racionalidade científica, a ênfase na mensuração objetiva, numérica e em dados psicoquímicos, no dualismo mente-corpo, visão das doenças como entidades, reducionismo, ênfase no paciente e não na família e comunidade (HELMAN, 2003).

Há racionalidade científica na concepção da doença para o médico e, certamente, para toda a equipe de saúde, ou seja, cuidadores profissionais podem ter significados para o adoecimento que variam conforme suas especialidades e áreas de abrangência técnica. A doença e o adoecimento ocupam sequências lógicas passíveis de testagem, investigação, comprovação e ação para algum tipo de controle. No entanto, para os leigos, o significado do adoecimento pode ser diferente.

São os fatos clínicos que fundamentam o diagnóstico e o tratamento das doenças, assim, a definição médica de um problema de saúde estará baseada em mudanças físicas de estrutura e de funcionamento do organismo e estas devem ser demonstradas, objetivamente, e quantificadas com base nas mensurações biológicas tidas como normais. De maneira geral, uma vez estabelecida especificamente qual é a doença, então, a causa, o quadro clínico e o tratamento serão sempre os mesmos. Tal perspectiva não inclui pensar as dimensões sociais, culturais, psicológicas e no contexto dos problemas de saúde – estes parecem ser os fatores ligados ao sentido da doença para o paciente e aqueles que com ele convivem. No entanto, é importante ressaltar que existe uma enorme variedade de modelos médicos e que há também divergências entre eles; por isso deve-se perguntar: “Qual médico?” ou “Que tipo de médico?” e, então, considerar que a pessoa do médico também sofre a influência da cultura, da religião, modelo familiar, preconceitos, folclore, experiências comunitárias e tudo isso pode influenciar significativamente sua prática médica (HELMAN, 2003).

O significado da doença e do adoecimento, na perspectiva do paciente, ou seja, em uma visão chamada leiga da doença, inclui tanto a sensação subjetiva do mal-estar sentido pela pessoa e os que o cercam, quanto à maneira como interpretam a origem e a importância do evento, assim como o efeito sobre seu comportamento e seu relacionamento com outras pessoas e as diferentes providências tomadas para mediar a situação. Especificamente, não é apenas “a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o sentido que o indivíduo dá à mesma”, por isso, a mesma doença e os mesmos sintomas podem ser interpretados de maneiras completamente diferentes por dois indivíduos com suas personalidades singulares, provenientes de culturas ou origens sociais e contextos culturais, sociais, econômicos diferentes, o que também influenciará nos tipos de tratamento que irão procurar (HELMAN, 2003). Portanto, definir alguém como doente implica uma série de experiências subjetivas, dentre elas: percepção de mudanças corporais (perda de peso, alterações na cor da pele, queda de cabelos); mudanças nas funções orgânicas (frequência urinária, sangramento abundante, ritmo cardíaco irregular); emissões orgânicas incomuns (sangue na urina, no escarro ou nas fezes); mudanças no funcionamento de um membro (paralisias, falta de coordenação motora, tremores); mudanças nos cinco sentidos (surdez, cegueira, perda das sensações de olfato, tato, gustação); sintomas físicos desagradáveis (dor, desconforto, febre, calafrio); estados emocionais exagerados ou incomuns (ansiedade, depressão, pesadelos, medos exagerados); mudanças de comportamento em relação a outras pessoas (desarmonia ou conflitos familiares

ou no trabalho). A percepção dessas mudanças, por parte da pessoa doente, e a concordância daqueles com quem convive tornam-se necessárias para que a pessoa doente adote seu “papel de doente” – que a torna legitimada a ser livre de algumas obrigações nos grupos familiares e no trabalho e permite que possa ser cuidada pelos outros membros, já que existem convenções de como a pessoa doente deve se comportar (HELMAN, 2003).

Quanto à percepção da doença por parte das crianças, Helman (2003) afirma que estas possuem “entendimentos que lhes são próprios sobre as enfermidades e as causas e o modo como devem ser tratadas” e da mesma forma que os adultos, elas também questionam “por que e como isso ou aquilo lhes aconteceu e por que naquele exato momento”. Os modelos explicativos das crianças são o resultado da experiência pessoal e dos modelos familiares, da escola e dos meios de comunicação.

Os estudos de Bush et al (1996) apud Helman (2003) abordam o conteúdo e o significado para crianças de 7 a 12 anos acerca da última vez que estiveram doentes. Os resultados apontaram para febre, dor de cabeça, tontura e erupções da pele como sintomas mais comuns, e os desenhos das crianças indicavam a elas mesmas como figuras centrais do drama da doença, muitas vezes, cercadas por pessoas e objetos familiares. Os desenhos traziam um “sentido de isolamento e de solidão ou de tédio, de ansiedade e de tristeza”, mas também havia sensações positivas na experiência de adoecer como “ver televisão ou vídeos, ganhar doces e brinquedos, receber visitas e muita atenção”. As visitas eram percebidas como agradáveis, mas em grande quantidade poderiam significar que a doença era séria. A mãe figura como umas das principais provedoras de cuidados e os pais eram raramente desenhados. Ainda, a figura do/da médico/a era proeminente em muitos desenhos, e as causas para a enfermidade circulavam sobre a questão do tempo e do clima, mas também revelavam as teorias adultas sobre as doenças com as quais a criança já havia tido contato (como as teorias microbiológicas sobre germes, vírus, contágio e contaminação, ou ainda, estilo de vida, alimentação, comportamentos). As causas sociais foram pouco contempladas neste grupo de crianças. Outro resultado importante deve ser considerado em relação à noção de tempo para a criança, pois para ela o adoecimento é uma experiência sem limites de tempo; a doença tem um efeito imediato e ela quer um alívio imediato. Tais achados insistem na necessidade de levar em conta e respeitar as noções e significados que a criança atribui à sua enfermidade, dado que, para elas, há uma clara lógica interna mesmo que não científica; elas “são capazes de reconhecer sintomas anormais e entender muito do que os médicos lhes

dizem”, não são meros expectadores da sua condição de saúde e merecem explicações que façam sentido de acordo com suas referências (HELMAN, 2003, p.136).

Manter uma boa comunicação entre a família, a equipe de cuidadores e, principalmente, com a criança é de suma importância. A criança, dependendo da idade em que se encontra, entende o que está acontecendo com ela e se questiona o porquê de não lhe contarem o que está realmente acontecendo.

Ainda no contexto da comunicação, cabe ressaltar que os pais assumem um papel crucial. Cabe a eles, também, facilitar ou buscar que esta comunicação seja realizada. Contudo, o que se percebe é que esses pais, angustiados pela situação vivenciada diante do tratamento e da doença, tentam poupar a criança de informações, não lhe revelando a verdade. Sendo assim, ocasionam sensação de abandono e solidão na criança, que pode transformar-se em culpa, pois esta percebe que as mudanças ocorridas por causa da doença e do tratamento impuseram, tanto para ela quanto para a família, o silêncio, em relação à sua doença, aumentando, desse modo, sua culpa. (CAPPARELLI, 2004).

O tratamento de câncer para a criança envolve uma equipe de saúde especializada, composta de oncologistas, patologistas, cirurgiões oncológicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, entre outros. Os profissionais envolvidos em seu tratamento devem manter uma boa comunicação, constante, e bastante esclarecedora com a família, com os pais e irmãos e, sobretudo, com a própria criança que se encontra doente, esclarecendo o modo como será seu tratamento e as devidas etapas. No início do tratamento, ocorre a hospitalização da criança, momento que se torna difícil para toda a família e, principalmente, para a criança, pois esta se encontrará fora do ambiente que está acostumada e cercada de pessoas estranhas, em um contexto completamente estranho e regido por regras que não podem ser modificadas, com rotinas de exames, horários de refeições e dietas especiais.

Valle e Ramalho (2008) ressaltam que os modos de enfrentamento da doença e do tratamento são diversos, dependendo da idade da criança e de seu nível de maturação, além do modo como ela e sua família lidam com situações adversas. A equipe de saúde deve estar preparada para atender às variadas necessidades físicas, emocionais e sociais que poderão surgir no curso da doença e de sua terapêutica.

Valle (2001) relata ainda que o tratamento do câncer infantil demanda um saber interdisciplinar e uma postura da equipe voltada para a atenção integrada à criança e família, incluindo suporte emocional à família. Neste contexto de suporte à família, uma opção que tem se mostrado produtiva está em ofertar grupos de apoio aos familiares de crianças com câncer, facilitando a eles a compreensão da doença e de seu tratamento, ajudando-os a enfrentar seus medos e aflições decorrentes da doença, aumentando a aceitação, conscientizando-os a respeito de suas reações emocionais, não apenas aos pais, mas também aos outros membros da família e à criança doente. Permite, ainda, a aproximação às necessidades de seus filhos para ajudá-los a se desenvolver o mais normalmente possível, fazendo com que diminuam seus sentimentos de culpa. O trabalho de suporte oferecido aos pais e familiares de crianças com câncer favorece também, à equipe, uma compreensão de como são vivenciadas pelos pais as experiências que a doença traz.

A partir da compreensão dessas vivências, os profissionais da equipe poderão propor intervenções úteis e adequadas no sentido de realmente ajudá-los em suas necessidades. Valle (2001) sinaliza ainda que, mesmo a equipe esclarecendo aos pais sobre a importância de a criança participar do seu tratamento, incluindo o longo tempo de duração, os procedimentos aos quais a criança será submetida e o nome da doença, muitos pais ainda resistem a certos procedimentos. Quando sentem mais confiança na equipe cuidadora, passam, então, a falar abertamente sobre o câncer, com o filho. As atitudes dos pais a respeito da doença, sobre, por exemplo, contar ou não sobre o câncer, estão relacionadas ao modo como a equipe dá o diagnóstico e se comunica com a família.

Ainda no contexto familiar, de acordo com McDaniel, Hepworth & Doherty (1994), as famílias de crianças com câncer, em sua maioria, apresentam estresses decorrentes da doença e questões específicas são pertinentes no caso de doenças da infância, dentre elas, é ressaltada a culpa parental: pais, em geral, se sentem responsáveis, de algum modo, pela doença que acomete o seu filho. Diante da culpa, que pode ser desmoralizante para eles, surge ainda a raiva contra os outros membros da família, ou mesmo contra os profissionais da equipe, pelo fracasso em curar a doença do filho. Há ainda o pesar pela perda da infância e de futuros imaginados. Assim, diante da confirmação da doença, os membros da família lamentam ter de abandonar o sonho de ter uma criança saudável, e ao perceberem que a doença limitará a expectativa de vida da criança ou sua qualidade de vida como adulto, existe uma tristeza

adicional e também a presença da raiva, já que, muitas vezes, desistem de esperanças e planos futuros.

O medo da contaminação, por parte dos membros da família ou até mesmo pelos pais, pode fazer com que se evite a criança e sua família por receio de que a doença contamine outras crianças. Questões de desenvolvimento, ou seja, o momento do aparecimento da doença, podem ter sérias complicações em longo prazo, dependendo da forma como a família lida com a doença, podendo até mesmo paralisar o desenvolvimento da criança, principalmente se considerarmos os significados que ela tem acerca do diagnóstico de câncer, bem como suas perdas no processo de tratamento.

Quanto à vulnerabilidade dos profissionais de saúde, os pais experienciam uma vulnerabilidade única a críticas, ou ainda a falta de apoio percebida nos profissionais de saúde que assumem a tarefa de manter a criança viva.

Ressalta-se aqui, neste cenário, a importância das casas de apoio, como a Casa Hope (www.hope.org.br), em São Paulo. A Casa Hope oferece moradia, refeições, transportes, atendimento psicológico, terapia ocupacional e assistencial social. Não se trata de um hospital que realiza diagnóstico e tratamento de câncer infantil, mas sim, de um espaço que hospeda e acolhe crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores ou familiares responsáveis, durante o tratamento.

As casas de apoio se propõem a atender às necessidades psicossociais da criança que está em tratamento oncológico, especialmente aquelas que residem distante e que não têm condições de pagar uma estadia. Essas casas abrigam gratuita e temporariamente crianças e adolescentes em tratamento clínico e cirúrgico, assim como um responsável, procurando atender à criança e a sua família, em um espaço domiciliar acolhedor. As necessidades básicas, como alimentação, medicamentos, transporte, assistência psicossocial e lazer, são disponibilizados à criança e à família.

No âmbito geral, as crianças são conduzidas para as casas de apoio pelo serviço social dos hospitais e ambulatórios do qual fazem tratamento, em muitos casos, permanecem o tempo que for necessário para sua recuperação, com um acompanhante responsável.

São tantas as mudanças e as adaptações necessárias, que a criança com câncer se vê diante da imposição de responder com eficiência a elas, o que representa um exercício

constante de viver perdas e construir significados para elas. Por esse prisma, abre-se a perspectiva de processos de luto próprios do adoecimento, para serem vividos por um ser em desenvolvimento em seu contexto de apoio, ou seja, a família da criança com câncer.

3 LUTO NA INFÂNCIA

Ao longo da vida, o ser humano passa por perdas e elas são mais ou menos significativas, a partir de alguns pressupostos. Segundo Bromberg (2000), uma perda significativa é sempre acompanhada de um processo de luto e a morte de um ente querido nos faz ter a dimensão da nossa própria finitude. Há na perda um descompasso do funcionamento global da pessoa, há sofrimento. Morrer é o rompimento definitivo e absoluto de um vínculo que se formou e o processo de luto é a resposta decorrente desse rompimento.

De acordo com a definição de Parkes (1998), o luto é uma resposta que o enlutado encontra diante de uma perda, sendo, portanto, um processo e não um estado. Apresentam suscetíveis quadros clínicos com sintomas e sentimentos que se misturam, não seguindo uma ordem com características de dor aguda, ansiedade e dor psíquica.

O processo de luto varia de pessoa para pessoa, não ocorrendo de forma linear, além de guardar peculiaridades singulares que são também colocadas em contexto. Até o final do século 20, dava-se ênfase à compreensão do processo pela perspectiva das fases, como Bowlby (2004 [1973]) descreveu. Outro olhar para a compreensão desse processo origina-se das quatro tarefas propostas por Worden (2013), que abarcam desde a aceitação da perda, o encontro da conexão duradoura com a pessoa morta, até a iniciação de uma nova vida, oferecendo um lugar adequado para o ente querido na vida emocional do enlutado. O luto, mesmo sendo considerado normal, é doloroso e exige uma movimentação do enlutado na adaptação a uma nova condição de vida, muitas vezes, com o aparecimento de sintomas, como:

- 1) Afetivos: tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, saudade, libertação, alívio, torpor;
- 2) Sensações físicas: vazio no estômago, aperto no peito e garganta, hipersensibilidade a ruídos, senso de despersonalização, falta de ar com dificuldade para respirar, fraqueza muscular, secura na boca;
- 3) Cognições: descrença, confusão, preocupação, sensação da presença do ente que se foi, alucinações;

- 4) Comportamentos: distúrbios do sono, distúrbios de apetite, ausência de pensamento, isolamento social, sonhos com o morto, evitam-se lembranças, procurar e chamar, suspiro, hiperatividade e agitação, choro, visita a locais ou carregar objetos que lembrem a pessoa morta, valorização de objetos que pertenciam ao morto.

Como se apresenta, então, o processo de luto da criança? Partindo da Teoria do Apego, Bowlby (2006[1979]), psiquiatra e psicanalista, toma como exemplo a observação de crianças saudáveis, no segundo ou terceiro ano de vida, expostas a situações semelhantes, que foram afastadas de suas mães por algum momento, e que ficaram em creches e também em hospitais. Nesse afastamento, mesmo em bebês, foram observadas as reações que as crianças tiveram, significando que a criança retirada dos cuidados de sua figura materna e sendo cuidada por estranhos apresentou fases de luto similares às fases do adulto. São elas: fase de protesto, desespero e desapego.

A primeira é a fase de protesto que tem duração de algumas horas e mesmo vários dias, com lágrimas e raiva. O bebê demanda que a sua mãe regresse e entende que conseguirá reavê-la. A segunda é a fase de desespero. Nessa fase, há oscilação entre as duas, protesto e desespero, alternando-se a esperança em desespero e o desespero em esperança. Na terceira fase, a fase do desapego, parece que o bebê, neste momento, esqueceu a mãe e quando ela regressa permanece desinteressado e pode parecer que não a reconhece. É possível que a indiferença persista durante um período que compreende uma hora, um dia ou mais. Quando esse período se desfaz, a criança apresenta, ainda, a ambivalência dos seus sentimentos em relação à mãe. Nesse momento, para a criança, tudo é intenso, seus sentimentos, seu apego à mãe e, sempre que esta se afastar, mesmo por curtos períodos, uma intensa ansiedade e raiva estarão presentes. Observa-se ainda que, após várias separações repetidas, quando um estágio de desligamento avançado esteve presente, poderá acontecer de a criança permanecer desligada e não recuperar sua afeição pelos pais.

Bowlby (2006 [1979]) entende a mãe como a principal figura de apego do bebê, mas ressalta que outra figura, provedora de cuidados, pode fazer esta função. Para os bebês saudáveis, este comportamento de apego se estabelece nos primeiros seis meses de vida. Com um ano de idade, o padrão de apego da criança e de sua figura de apego já está estabelecido e

tende a permanecer estável ao longo de suas relações. A qualidade desse vínculo que foi estabelecido, primariamente, na criança, determinará seus futuros vínculos e os recursos disponíveis para enfrentar e elaborar as perdas e os rompimentos. O vínculo afetivo é aquilo que Bowlby chama de atração que um indivíduo sente por outro indivíduo, e a sua formação é descrita como apaixonar-se, e sua manutenção como amar alguém, e a perda como sofrer por alguém.

Sanders (1992), a respeito do luto infantil, afirma que adultos excluem as crianças de seus lutos, geralmente com a intenção de protegê-las, mas, ao agirem desse modo, estão protegendo-se a si mesmos por não conseguirem entrar em contato com o que está ocorrendo. Tornar a criança partícipe da situação é um fator de fundamental importância, pois quando a família representa segurança e proteção para a criança, ela poderá se sentir menos ameaçada, insegura e ansiosa, ou seja, distante do mundo em que estava acostumada a viver. Os pais podem confundir os sinais do luto com a tristeza, especialmente com relação às crianças pequenas. Isolamento, choro sem motivo aparente, regressão no comportamento podem demonstrar que a criança está passando por um período de luto e requer atenção. Assim como os adultos, as crianças também estão sujeitas às variáveis externas e internas do luto.

Algumas crianças podem até reprimir seus sentimentos e preocupações, pois não querem decepcionar os adultos à sua volta. Sendo assim, aparece também o sentimento de culpa tanto da criança quanto dos familiares, de maneira que, é muito significativo que a criança que se sente amedrontada pela morte reparta sua dor e angústia para que, de fato, ocorra o luto, para que ela consiga reelaborar seus medos e angústias.

A criança que tem a percepção da morte, compreende, percebe, enluta e sente pesar, o que, segundo Worden (2013), Bromberg (2000) e Mazorra (2005), significa que vivenciará o luto com possibilidades e dificuldades inerentes ao seu desenvolvimento cognitivo e emocional. Esses autores ressaltam ainda que a dependência do adulto cuidador tem papel de suporte na elaboração desse luto.

Worden (1996) ressalta que as crianças enlutadas, assim como os adultos, têm necessidades, precisam de suporte, de cuidados especiais e contínuos ao longo do processo, não deixando de observar o desenvolvimento cognitivo. Assim como há propostas de tarefas, sugeridas pelo autor para se trabalhar o luto do adulto, ele também as propõe para as crianças.

O luto na infância se apresenta de formas diferentes, cada luto é único e, assim como os adultos, as crianças também passam por esse processo de enlutamento, seja pela morte ou pela doença de um ente querido, separação dos pais, perda de um animal de estimação e mesmo por um processo de doença de si mesma. Diversos tipos de sentimentos e reações intensas são características do processo de luto.

A criança tem nesse processo de luto sensações como insegurança, abandono, medo de perder outro ente querido, raiva, fantasia de que foi responsável pela perda. Esses são alguns dos sentimentos presentes nas crianças, e as fantasias e reações presentes exigem a elaboração de um processo de luto para a significação da criança e integração à vida (MAZORRA; TINOCO, 2005).

Para que a criança tenha um bom desenvolvimento, será necessária a elaboração da perda e essa elaboração irá atuar como fator de proteção no enfrentamento de novas situações de perda. Caso não haja esse processo, de experiência de luto, poderá funcionar como fator de risco para o desenvolvimento emocional, cognitivo e relacional na infância e na vida adulta (MAZORRA; TINOCO, 2005).

A criança, portanto, tem a percepção da morte, compreende, percebe, enluta e sente pesar, o que, segundo Mazorra (2005), Worden (2013) e Franco (2000), significa que vivenciará o luto com dificuldades inerentes ao seu desenvolvimento cognitivo e emocional, levando em consideração a idade em que se encontra. Esses autores ressaltam ainda que a dependência do adulto cuidador tem papel de suporte na elaboração desse luto.

Hispagnol (2011) tratou do tema do luto vivido pela criança, com relação à perda de um ente querido, no caso o genitor, bem como aos significados atribuídos pela criança em relação à morte. De acordo com Hispagnol (2011), no caso da criança que perde um dos progenitores, pai ou mãe, irmão, avô ou avó, colega ou amigo, sua vida é diretamente afetada, e o desafio da morte, de saber que nunca mais conviverá com aquele ente querido transforma sua realidade. Constatou que, apesar de no âmbito social haver reconhecimento para a dor e o sofrimento de uma criança que perde um ente querido, a morte é ainda um tema pouco abordado, no intuito de proteger a criança desse sofrimento, salientando que, um dos pontos dessa proteção feita por adultos em relação às crianças pequenas reside no entendimento de que elas não compreendem o significado da morte, ou porque ficam em silêncio ou porque são indiferentes, ou ainda, por reagirem de maneira diferente da dos adultos.

Andrade (2013) pesquisou a criança enlutada e seus pais, no que se refere à mobilização dos familiares, bem como as angústias e tristezas decorrentes do luto, vivenciadas pela criança, no que pode afetar o seu desenvolvimento emocional. Conclui asseverando que para haver um desenvolvimento emocional saudável é preciso que haja um suporte que permita a espontaneidade e criatividade da criança. Um dos eventos que movimenta as pessoas e que pode comprometer o bem-estar e equilíbrio é a morte de um ente querido. Neste caso, a criança que está em fase de desenvolvimento ao se deparar com a situação da morte, vivencia um impacto muito mais significativo, em decorrência das angústias geradas pelo processo de luto, que podem refletir no seu desenvolvimento emocional, principalmente quando sua família passou pelo processo de perda de um filho. Andrade (2013) destaca ainda que o luto dos pais pode influenciar diretamente o desenvolvimento emocional da criança, bem como a maneira de assimilar seu luto.

3.1 O conceito de morte e o processo de luto

Para a criança vivenciar o luto, um caminho necessário está também em entender como ela construiu o conceito de morte.

De acordo com Aberastury (1984), a incompreensão do adulto, sua falta de resposta às perguntas da criança, ou a resposta baseada na mentira, provocam mais dor e são fatores causadores de sofrimento, sobretudo quando se trata de vivências cruciais para o desenvolvimento, como a aquisição do conceito de morte. Quando o adulto mente, acredita defender a criança do sofrimento, como se negasse a dor, magicamente a anulasse. Para demonstrar seu temor em relação à morte, as crianças podem fazer o uso da linguagem não-verbal com mais frequência do que a linguagem verbal. Ocultar a morte de alguém querido, para a criança, dificulta o trabalho de luto, não apenas na criança, mas também no adulto, transforma seu desenvolvimento e perturba o vínculo da criança com o mundo.

É necessário entender em qual período de desenvolvimento cognitivo se encontra a criança para, então, compreender o que ela consegue saber sobre o conceito de morte. Doka (1995) afirma que a criança está sempre em desenvolvimento, sendo esse processo

multifacetado. Afirma, ainda, que a criança não apenas se desenvolve física ou cognitivamente, mas também espiritual, social, psíquica e comportamentalmente. Sua cultura, religião, suporte familiar, comunidade e escola são fatores que fazem a diferença. Não há, portanto, respostas prontas e fáceis para as questões que surgem.

Corr (1995) e Torres (1999 [2012]) identificam a relação das dimensões da irreversibilidade, não funcionalidade e universalidade. No primeiro estágio, até os cinco anos de idade, a criança não tem a compreensão da morte como sendo definitiva, para ela houve apenas uma separação da pessoa. No segundo estágio, que compreende crianças entre os cinco a nove anos de idade, as crianças tendem a personificar a morte e a percebem como se alguma pessoa viesse para levá-la. No terceiro estágio, entre os nove a dez anos de idade, a criança já compreende a morte como a cessação das funções vitais do corpo, irreversível e inevitável.

Torres (1999 [2012]) estudou a relação entre o desenvolvimento cognitivo e a evolução do conceito de morte. Abordou três níveis de conceitos ligados aos períodos do desenvolvimento cognitivo:

- Nível 1- As crianças não fazem distinção clara entre seres inanimados e animados, identificam elementos inorgânicos que, portanto, não vivem e não morrem porque não têm vida. Neste período, as crianças não negam a morte, mas é difícil separá-la da vida, atribuem a fatores externos a impossibilidade de viver. Menciona o morto como os modos pelos quais ele poderá tornar a viver. Não percebem a morte como definitiva e irreversível. Esse conceito abrange crianças entre dois a sete anos, a média de idade foi de cinco anos e sete meses.
- Nível 2- Neste nível, as crianças já distinguem entre seres animados e inanimados, mas não dão respostas lógico-categoriais de causalidade da morte, persistindo a atribuição a causas específicas; sabem a diferenciação entre vida e morte; não atribuem vida e consciência ao morto e buscam aspectos perceptivos como a imobilidade para defini-la, mas ela já é percebida como irreversível. Não são capazes ainda de estabelecer generalizações e de dar explicações biologicamente essenciais. Período que compreende a idade de sete a doze anos com a média de nove anos e cinco meses.

- Nível 3- As crianças reconhecem e estabelecem a diferença entre seres animados e inanimados; reconhecem a morte como um processo interno, implicando em parada de atividades do corpo. Percebem-na também como sendo universal, podendo dar explicações lógicas de causalidade. Entendem a morte como parte da vida. As explicações são amplas, fazem generalizações à paralisação de órgãos vitais, por isso morrem. Esse período compreende a idade acima de onze anos com idade média de onze anos e seis meses.

Torres (1999) ressalta que a compreensão da morte pela criança não se faz isoladamente dos outros desenvolvimentos que ocorrem em sua vida cognitiva, em geral. Sendo assim, somente à medida que a criança amadurece, a concepção da morte vai ficando mais ampla, complexa e realista. Quanto maior a criança, mais concreta será a compreensão da morte.

A compreensão das suposições do mundo afetado e seus desdobramentos precisam ser reavaliados e reconstruídos pelo enlutado, de maneira significativa. Neste sentido, esta compreensão pode amparar o processo de luto e dos fatores que colaboram para que a pessoa possa reaprender a viver sem sua perda em um momento de transição.

A transição é importante para o enlutado no contexto da reestruturação de significados que tem a ver com as perdas, provocando mudanças na percepção de vida, assim como construções de novos significados que o ajudam em uma nova fase de adaptação ao mundo.

De acordo com Parkes (2009/1971), o conceito de mundo presumido pressupõe o âmbito do mundo interno reconhecido como verdadeiro, fazendo parte as suposições e concepções concernentes à própria pessoa, sua família, bem como da sociedade, no modo de lidar com o mundo, na sua competência de proteção, e as inúmeras cognições que constituem a realidade. Essa realidade conhecida abarca significados e propósitos de vida construídos na esfera individual e coletiva em uma complexidade invariavelmente modificada por dados que podem ser acrescentados. A possível perda de uma criança com câncer requer uma revisão desse mundo presumido, processo que demanda tempo.

Nadeau (1998) elaborou um importante trabalho sobre o significado da morte e do luto, como episódios críticos, nas distintas etapas do ciclo vital. Quando a família se sente

desconfortável em diversos de seus níveis por causa da mudança no equilíbrio do sistema, acaba se expressando por meio de significados que são analisados como produtos da interação humana. A criança, inserida em sua família, vive com importante protagonismo esse processo, que lhe permitira também construir significados para o luto.

Ainda de acordo com Nadeau (1998), é extremamente importante observar não apenas o processo pelo qual o significado é construído pelas famílias, mas como os significados têm um efeito nas deliberações familiares. Neste sentido, por uma perda, a família acaba encontrando uma nova e desconhecida realidade, que provoca nela uma série de questionamentos pertinentes, todos eles relacionados e conexos, portanto, decorrentes da busca de um novo significado para suas vidas. Os significados, que muitas vezes acabam sendo externados verbalmente, também podem ser manifestados por comportamentos não verbais, tais como, um olhar, a expressão facial, a postura e até mesmo o silêncio.

São muitos os significados que abordam a perda por morte, os significados referentes ao morto e os significados a respeito de como as famílias se transformaram e aprenderam a lidar com o luto e com a morte. A multiplicidade nas categorias e subcategorias apresentadas por Nadeau (1998) demonstra a ampla esfera de significados, negativos e positivos, que os componentes de uma família arriscam compartilhar. Todavia, conforme suas análises, pouco tem sido escrito em relação às construções negativas e maneira como interferem no caminho do luto, tendo em vista que o destaque atual é dado à possibilidade de estabelecer significados positivos a partir do trauma.

Entretanto, a criança constrói concepções de mundo a partir das suas referências e relações, nas quais a família tem papel fundamental. Se este mundo for abalado pelo adoecimento e luto, a criança se sente insegura diante do desconhecido. O mundo presumido é aquele vai lhe assegurar controle e segurança, dentro dos ambientes sociais que ela conhece, assim como suas experiências cotidianas, sua vivência escolar ou mesmo acontecimentos familiares, aprendendo a viver e conviver com as pessoas.

3.2 Perdas e lutos do câncer infantil

A criança doente com câncer, diante da possibilidade de vir a morrer, por consequência da doença, se depara a todo o momento com a morte de maneira peculiar. Mesmo que em um primeiro instante nada seja dito claramente a ela, sente que está perdendo algo, como sua saúde, família, amigos e o ambiente escolar, o que nesta etapa de desenvolvimento social e psíquico é muito significativo. Um aspecto que deve ser observado são os conflitos e preocupações que apresenta. Ainda que não se expresse claramente, a criança pode dar indícios sobre o que vem sentindo e pensando, por meio dos seus relacionamentos, do humor, dos afetos e dos temas que podem aparecer em suas brincadeiras (VENDRUSCOLO, VALLE, 2001).

A criança, doente e hospitalizada, diante da situação em que se encontra, tem a necessidade de ter por perto a mãe, ou alguém com quem tenha criado algum tipo de vínculo, sente-se só e, às vezes, desamparada. Tem a percepção dos efeitos da própria morte sobre os sobreviventes. “Farei falta aos meus pais”.

Em relação ao processo de adoecimento por câncer infantil e seu consequente luto, é necessário enfatizar o papel do cuidador responsável pela criança, em geral a mãe. Uma possível perda impacta não apenas o cuidador, mas toda a família, as mudanças e transições acontecerão para todos. Esse processo, longo e dolorido, que se segue após uma perda significativa, ocorre através da construção de significados. As mudanças causarão revisões sobre determinados significados, em cada membro da família, assim como ocorrerão novos processos de transições, novas construções de significados e adaptações de um mundo com outra realidade.

Em relação ao significado da morte e do luto, o medo e a incerteza reforçam as dúvidas da vida diante do câncer, deixando todos os envolvidos apreensivos. O estigma da morte por câncer, caracterizada como uma doença considerada para muitas pessoas fatal, como uma doença que extermina e destrói, traz consigo o medo do diagnóstico, do tratamento e da perda.

A criança com câncer tem a experiência de um luto antecipatório, não necessariamente ligado à sua possibilidade de morrer, mas sim, às perdas do adoecimento. Aguiar (2005)

tratou da experiência de morte atribuída pela criança com câncer, que já sabia que iria morrer e concluiu pela existência de luto antecipatório também por criança em tratamento de câncer.

A criança com câncer, em seu período de tratamento, lida com suas perdas e incômodos, tendo em vista que, a adaptação ao tempo de hospitalização e acompanhamento ambulatorial não se configura como um processo simples. E como consequência da demanda do próprio tratamento clínico, a criança torna-se vulnerável aos procedimentos invasivos e bruscos, mesmo quando indolores, geram desconfortos físicos. Além disso, fatores emocionais diante da situação hospitalar podem ser observados, como: estresse, dor, ruptura da rotina cotidiana e adaptação a uma nova rotina expressa no ambiente hospitalar, perda da autonomia, a convivência com a enfermidade, entre outros. (MOTA; ENUMO, 2004).

Trazendo ao cenário a mãe da criança com câncer, Mazer (2007) estudou o impacto da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar, a partir da vivência de mães de crianças companheiras de tratamentos. A pesquisadora pode constatar que a vivência das mães é pautada por significados atribuídos à morte de crianças companheiras de tratamento do próprio filho, gerando frustração e sofrimento, fazendo-as refletir sobre a morte do próprio filho ou na recidiva. O que movia essas mães no enfrentamento do câncer infantil era o apoio na fé religiosa e na confiança da equipe médica. Os vínculos afetivos entre as mães são feitos e desfeitos ao dividirem o sofrimento do tratamento, bem como as alegrias dos bons resultados.

Portanto, as perdas e os lutos, decorrentes do câncer infantil, não pertencem unicamente à criança portadora da doença. Estendem-se à sua rede de apoio, a todos àqueles que, na posição privilegiada de cuidar e torcer pela recuperação de sua saúde, envolvem-se nesse processo com disposição e angústia. Trata-se, certamente, de um processo vivido pelo sistema familiar.

4 MÉTODO

4.1 Objetivo

A presente dissertação tem como objetivo analisar os significados atribuídos por uma criança diagnosticada com câncer às suas perdas durante o tratamento.

4.2 Método

Para investigar o significado atribuído pela criança com câncer às suas perdas durante o tratamento oncológico, optou-se pela pesquisa qualitativa que entende o participante como objeto de estudos e, de acordo com Martins e Bicudo (1989) e Minayo (2006), busca entender os significados que, mesmo não sendo visíveis num primeiro instante, precisarão ser expostos e interpretados. A pesquisa qualitativa não se ocupa de generalizações, princípios e leis. Trabalha com fenômenos que significam aquilo que se mostra em si. Busca a compreensão e não a explicação dos fenômenos, com o foco da atenção centrado no que é específico, individual e peculiar.

A pesquisa se preocupou com o nível de realidade que não pode ser quantificado. Buscou compreender e verificar o universo dos sentidos e significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, dentre outros, os quais não podem ser reduzidos à operacionalização das variáveis. (MINAYO, 2011).

Desta forma, optou-se por realizar um estudo de caso. Segundo Becker (1994), o estudo de caso é utilizado como um instrumento de investigação, um método de pesquisa que pode ser aplicado em diferentes áreas de conhecimento. O estudo de caso tem como procedência a pesquisa médica e a pesquisa psicológica, com a análise de maneira minuciosa de um caso individual que explicaria a eficácia e a patologia de uma determinada doença. Com esse processo, presume-se poder obter um conhecimento do fenômeno estudado a partir da análise de um único caso.

4.3 Participante

Vitor (nome fictício) tinha 4 anos e nove meses de idade à época da pesquisa, com câncer (leucemia). Seu histórico passa a ser descrito, a partir de informações colhidas com a mãe, com 30 anos.

Vitor é filho único, mora com a mãe e a avó materna. O pai mora em São Paulo, não contribui financeiramente e não visita o filho. No período da realização da pesquisa, estava hospedado na Casa Hope, em São Paulo, SP.

Antes do diagnóstico de câncer, Vitor tivera uma série de infecções, tratadas com antibióticos. Houve diagnósticos errados e tratamentos sem sucesso. Aos dois anos de idade foi diagnosticado com leucemia. Com esse diagnóstico, a mãe se sentiu desesperada com a possibilidade de um tratamento doloroso e a morte de seu filho.

Vitor mostrava-se irritadiço, impaciente com os exames – invasivos - prévios ao início do tratamento, agredia fisicamente a mãe e gritava constantemente.

Em agosto de 2013, Vitor esteve dezessete dias internado para o início do tratamento, quando realizou duas quimioterapias. Teve alta e continuou com a quimioterapia, ambulatorialmente. Nesse período, mãe e filho ficaram em uma casa de apoio, mas quando constatada baixa imunidade ou febre era removido para internação, o que ocorria por até 10 dias a cada vez.

A primeira recidiva aconteceu em abril de 2014, afetando o sistema nervoso. A médica decidiu mudar o protocolo de tratamento, iniciando uma quimioterapia mais agressiva, em razão da qual a criança passou a ficar mais tempo hospitalizada do que em casa. Neste momento, a mãe decidiu contatar o pai de Vitor, em São Paulo. A criança teve outra recidiva em julho do mesmo ano. Na terceira recidiva, temendo agravamento, a mãe decidiu trazê-lo para São Paulo, acreditando em melhores recursos para o tratamento de seu filho.

A mãe buscava ajuda de psicólogos para ela e Vitor, em razão de se sentir, muitas vezes, culpada pela doença do filho e por notar que, a cada recidiva, o comportamento do filho se tornava mais agressivo. Em São Paulo, deu continuidade ao tratamento médico que recebia em Minas Gerais e, em decorrência das recidivas, entrou na fila para transplante de

medula óssea. Em outubro de 2014, em tratamento no ITACI – Instituto de Tratamento do Câncer Infantil, Vitor teve sua quarta recidiva.

Os dois se hospedaram por algum tempo na casa do pai da criança. Por não se sentir à vontade, assim como por entender que o pai dava pouca atenção para Vitor, a mãe começou a ser atendida por uma psicóloga no ITACI. Passaram o fim de ano em Minas Gerais e quando voltaram foram para uma casa de apoio no Taboão da Serra.

Em janeiro de 2015, Vitor teve uma recaída que afetou o sistema nervoso e a medula óssea. A médica sugeriu outro tipo de quimioterapia, muito mais agressiva, com um protocolo de duas quimioterapias por semana. Preocupada, a mãe foi em busca da assistência social, queria ir para outra casa de apoio. Em fevereiro de 2015, após Vitor ser internado, conseguiram uma vaga na Casa Hope.

Segundo a mãe, a Casa Hope é uma casa bem estruturada e confortável, que assegura comodidade. No entanto, tanto ela quanto Vitor querem voltar para sua casa, sendo que este com frequência manifesta esse desejo, bem como de reencontrar os amigos e voltar a brincar em sua casa.

Atualmente, Vitor suporta melhor os procedimentos, reclama pouco ou não reclama. A mãe recebeu orientação médica e aprendeu a conversar com a criança. Vitor sabe por que está em São Paulo fazendo tratamento.

A mãe fez campanha em redes sociais sobre o tratamento de Vitor, em busca de doador de medula. Na cidade de origem, a comunidade fez campanha pedindo contribuições e ajuda, no entanto a mãe decidiu por suspender as campanhas quando se deparou com a morte de crianças que estavam em tratamento junto com Vitor ou aguardando um transplante de medula óssea, sem sucesso. A perspectiva de Vitor era de, ainda no ano da realização da pesquisa, ser submetido ao procedimento de transplante.

Outro fator foi que essa criança estava muito estressada, tinha crises de agressividade e era bastante apegada à mãe. Vitor – nome fictício – já compreendia o significado do seu adoecimento, sabia que estava doente e em tratamento, mesmo assim, houve momentos em que disse para a mãe que não queria mais ir para o hospital, não queria ver e sentir as agulhas, não queria sentir dor.

4.4 Instrumentos

Considerando a idade do participante e buscando estabelecer com ele uma comunicação eficiente, um critério para a escolha dos instrumentos foi de que estivessem próximos de suas possibilidades comunicacionais.

O estudo de caso foi composto por uma entrevista de anamnese com o responsável pela criança, a mãe, bem como entrevista e uma observação lúdica com a criança, e o procedimento de desenho-estória que, segundo Trinca (2013), “é uma ferramenta de investigação clínica da personalidade, que visa atingir os distúrbios principais, conflitos e perturbações presentes naquele momento, na vida das pessoas”. Dessa maneira, possibilitaram-se à criança formas de expressão que facilitassem sua comunicação, a observação lúdica e o desenho-estória.

As entrevistas com Vitor e com sua mãe foram gravadas em áudio, transcritas e analisadas.

Na observação lúdica, foi utilizada a caixa com brinquedos adequados à idade da criança, de maneira que ela pudesse se comunicar. A caixa lúdica foi composta de massa para modular, caneta hidrocor, giz de cera, lápis de cor, móveis de casa (sofá, mesa, lareira), família de bonecos, jogo de xícaras e pires, helicóptero, blocos de montar, alimentos (macarrão, achocolatado, cereal, leite, extrato de tomate, bolacha, suco, ovos, legumes), cesta, avião, jogo de médicos (injeção, estetoscópio, termômetro, adesivo de médico) telefone, carrinhos, animais selvagens, animais domésticos e dinossauros.

Segundo Trinca (2014), o câncer é um tipo de doença que estimula os pesquisadores a procurar investigar os fatores psíquicos que supostamente estão no alicerce da doença, assim como os elementos emocionais que percorrem de maneira paralela as perturbações físicas, depois do alojamento do problema. Neste sentido, a abordagem profissional com crianças doentes por câncer pode se mostrar penosa e difícil. Todavia, ao se empregar os desenhos e as histórias de forma livre, o psicólogo tem a conveniência de ir ao encontro da criança em condições agradáveis e naturais. Ou seja, o D-E (Desenho-Estória) pode ser utilizado para a comunicação inconsciente de crianças que vivenciam experiências emocionais atemorizantes.

O procedimento de desenhos-estórias foi criado como um método de investigação clínica de personalidade para proporcionar a ampliação do conhecimento de questões psíquicas pouco compreensíveis verbalmente. (TRINCA, 2014). Segundo esse autor, os Procedimentos de Desenhos-Histórias (D-E) podem favorecer um diagnóstico compreensivo, que proporciona um lugar de acolhimento às manifestações de conflitos vivenciados, mas que permite aos psicólogos acessos aos sentidos específicos individuais.

No Brasil, o procedimento tem sido utilizado para avaliação psicológica de crianças e adolescentes de ambos os sexos, sem restrições de uso em relação a gênero, nível cognitivo, situação sociocultural. Em sua forma tradicional, o D-E vem sendo utilizado em diagnósticos psicológicos individuais e ocorre em encontro entre o entrevistador e o entrevistado. Precisa ser aplicado nos primeiros contatos estabelecidos entre as partes, por ser um momento em que, o entrevistado está disposto à comunicação de seus problemas e solicitando ajuda. A técnica de aplicação é simples, e repousa em um convite implícito que se faz ao entrevistando para que se possa aprofundar em sua vida psíquica. (TRINCA, 2014)

O procedimento de D-E foi nomeado por Trinca, em 1972, sendo utilizado em clínica como uma maneira de investigar a personalidade. No desenho-estória, é solicitado ao sujeito que faça, no máximo, cinco desenhos livres, e se for preciso, que sejam realizados em dois encontros, cada desenho consiste em um estímulo para a concepção de uma estória, completada por um “inquérito” para que se possa ilustrar e enriquecer o material, assim como estabelecer um título para a história. Todo desenho livre, assim como seus correlatos, estória, inquérito e título, compõem uma unidade de produção. (MESTRINER, 2014).

Segundo Mestriner (2014), o D-E pode ser muito útil como forma de entrevista psicológica, seja na esfera diagnóstica ou terapêutica, havendo possibilidade de flexibilização metodológica e na análise do material. Dessa forma, podem-se desenvolver várias unidades, de acordo com a necessidade de se estabelecer um contato com o entrevistado, que demonstrarão traços de sua personalidade, para que se possam realizar as observações clínicas. Outra questão importante se refere ao entrevistador. O D-E pode ser uma conversa que acontece por meio de desenhos e estórias, de maneira que o entrevistador pode interferir, ou seja, perguntar livremente. As interferências e perguntas do entrevistador servem para coletar o material do D-E, elaborar suas observações clínicas e analisá-las em seguida.

O desenho-estória é uma forma de comunicação, mesmo quando o consideramos como procedimento não verbal de investigação psicológica. As pinturas ou desenhos, assim como contar uma estória, podem ser métodos de entrevistas psicológicas que rompem com as entrevistas tradicionais de sujeitos. Neste sentido, se considerarmos os desenhos-estórias como procedimentos não verbais, é preciso enfatizar que, por meio deles, o sujeito entrevistado pode expressar indiretamente suas questões, sem saber a repercussão de suas comunicações e análises possíveis. Os personagens criados nos desenhos-estórias com suas narrativas tornam-se condutores do inconsciente, das relações ocorridas no passado e no presente, assim como das possibilidades de transformações que podem acontecer em alguma entrevista, mas não significa que o entrevistado se confronte diretamente com isso. (MESTRINER, 2014)

O uso do desenho-estória como uma forma de entrevista psicológica, com a finalidade de realizar diagnósticos, proporciona uma série de dados sobre o sujeito (no caso, a criança), justamente por associar duas formas de investigação da personalidade, tradicionalmente utilizados: os desenhos e as verbalizações aperceptivo-temáticas. Os procedimentos gráficos e temáticos revelam especificamente funcionamentos psíquicos referenciados nas teorias psicanalíticas. (MESTRINER, 2014)

A aplicação do procedimento de desenhos-estórias decorre da intersecção entre o desenho e o contar histórias, como sendo uma forma essencial de comunicação, nesta faixa etária, principalmente, por indicar uma condição lúdica sem assinalar precisamente para a condição da doença ou do tratamento que a criança está realizando, no entanto, favorece a sua expressão. Todavia, a opção dessa técnica está subentendida à facilitação de uma situação específica e sensível às experiências vivenciadas pelo sujeito, no caso dessa pesquisa, pela criança, considerando suas defesas e fragilidades.

Os Procedimentos do Desenho-Estória (TRINCA, 2013) se caracterizam, portanto, como:

[...] o desenho-estória tem como base os desenhos livres e o emprego de contar histórias, que servem como estímulos de percepção temática. Consiste de cinco unidades de produção, que são realizadas pelos examinandos, cada qual sendo composta por: desenho livre, história inquérito e título. O examinado faz o primeiro desenho livre, com o qual verbaliza uma história e, em seguida, responde às perguntas do examinador por meio de associações dirigidas do tipo inquérito, oferecendo finalmente um título para essa unidade de produção. A ordem sequencial composta de desenho livre, história, inquérito e título não se modifica ao longo do exame, em condições normais, até que se obtenham cinco unidades de produção. (TRINCA, 2013, p. 13)

Segundo Trinca (2013), detalhadamente os “Procedimentos de Desenho-Estória” assim se apresentam:

- a) Natureza e Característica: Tem como base os desenhos livres e o emprego do recurso de contar histórias; tem sua fundamentação baseada nas teorias e práticas da Psicanálise, das Técnicas Projetivas e da entrevista clínica;
- b) Aplicação: É feito um convite ao examinado para se aprofundar em sua vida psíquica, por meio de associações livres; após esse processo é solicitado que realize uma série de cinco desenhos livres, estimulando-o para que conte uma história, associada livremente, após a realização de cada desenho;
- c) Condições de aplicação: O procedimento é individual, o horário preferencial é o período diurno, as condições do participante, com atenção ao estado de saúde, disposição psíquica para o exame, ausência de fadiga etc. Deve haver silêncio, instalações confortáveis, iluminação adequada e ausência de terceiros na sala;
- d) Material necessário: a) folhas de papel em branco, sem pauta, tamanho ofício, b) lápis preto nº 2, c) caixa de lápis de cor de doze unidades.

A análise do material do desenho-estória, quando utilizado como finalidade de entrevista psicológica, apresenta uma multiplicidade de vértices interpretativos. Está intimamente relacionada aos recursos intuitivos, à disposição e à experiência de trabalho do entrevistador. É uma forma de estar em contato mais próximo com a singularidade do entrevistado, ou mesmo, de uma determinada situação que ocorrem de maneiras mais cordatas (MESTRINER, 2014).

Na análise do material, Mestriner (2014) ressalta que são muito importantes as observações sobre os comportamentos do entrevistado, assim como as particularidades de sua

linguagem, como silêncios, pausas, repetições, negações, exageros, mudanças na emissão, tom e intensidade da voz, vocabulário, modos de se expressar verbalmente, tempos usados na narrativa, finalização, entre outros.

Segundo Mestriner (2014), a análise do D-E, como uma forma de recurso auxiliar de entrevista, pode ser realizada, considerando-se as expressões do funcionamento mental do entrevistado, suas manifestações do mundo interno e externo, e suas fantasias. Ressalta também que podem ocorrer relações de transferência na entrevista.

4.5 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada na Casa Hope, em São Paulo, uma casa de apoio que recebe crianças de todo o Brasil, em tratamento de câncer.¹

A Casa Hope é uma instituição filantrópica inaugurada em 1996, no bairro da Vila Mariana, em São Paulo. A princípio, a presidente e fundadora da instituição utilizou sua experiência como voluntária no Hospital do Câncer, para pensar em como ajudar crianças e adolescentes desprovidas que vinham de diversas regiões do Brasil com seus familiares, sem apoio, orientação e acolhimento. Por meio de esforços mútuos entre amigos, iniciou-se o processo de concepção do espaço. Cláudia Bonfiglioli e Patrícia Thompson fundaram a Casa Hope, que tornou-se referência no Brasil no que tange à qualidade de serviços prestados a pacientes, acompanhantes e doadores de órgãos. Destaca-se por um período estabelecido de moradia, alimentação, transportes para hospitais, rodoviárias e aeroportos, bem como o atendimento psicológico.

¹ “A Hope é uma instituição 100% filantrópica fundada por Cláudia Bonfiglioli e Patrícia Thompson que oferece apoio biopsicossocial e educacional a crianças e adolescentes portadores de câncer e transplantados de medula óssea, fígado e rins, juntamente com seus acompanhantes. São pessoas com baixo poder aquisitivo procedentes de todo o Brasil, que precisam de um lugar de apoio ao serem encaminhadas para tratamento em São Paulo. Durante esse período, a instituição oferece moradia, alimentação, transporte (para hospitais, aeroportos e rodoviárias), assistência social e psicológica, medicamentos, vestuário, escolarização, terapia ocupacional, cursos de capacitação profissional, recreação dirigida, passeios culturais e festas comemorativas. [...] Atualmente, a casa é constituída por 48 dormitórios com 192 leitos, refeitórios, salas de TV e de convivência, escola, brinquedoteca, biblioteca, consultórios de serviço social, psicologia e terapia ocupacional, espaços específicos para o desenvolvimento de cursos de capacitação profissional, teatro e ampla área de lazer, além de outros espaços distribuídos em 6.000 m²”. Disponível em: <<http://hope.org.br/quem-somos/>> Acesso em: 10 jun. 2015.

Com sede própria, a Casa Hope conta hoje com uma estrutura de 48 dormitórios, 192 leitos, refeitórios, salas de TV e convivência, escola, biblioteca, brinquedoteca, atendimento de serviço social, clínicas de psicologia e terapia ocupacional.²

4.6 Procedimentos para coleta de informações

Os contatos iniciais, para se chegar ao participante, foram realizados por intermédio das psicólogas da Casa Hope. Quando a mãe, responsável pela criança, aceitou conceder as entrevistas e participar da pesquisa, foram seguidos os procedimentos éticos, com assinatura dos termos de consentimento (Anexo 1) e de Assentimento (Anexo 2).

A coleta de informações foi realizada em local apropriado na casa de apoio, assegurando os preceitos éticos, condições de conforto e privacidade para favorecer a expressão do participante. Foi realizada em dois momentos, sendo o primeiro uma entrevista com a mãe, norteadas pelas perguntas:

- Como a senhora está lidando com a doença do seu filho?
- Como seu filho está lidando com a doença?

Em segundo momento, os procedimentos foram direcionados a Vitor.

Para a realização das entrevistas, foram necessários três encontros. O primeiro encontro foi informal, a psicóloga que atende Vitor, na Casa Hope, marcou para a mãe e a pesquisadora se conhecerem. Vitor estava junto, aparentando timidez, tendo ficado por alguns minutos escondido atrás da mãe. A pesquisadora se aproximou e se apresentou, ele foi receptivo e a pesquisadora o convidou para conversar e brincar um pouco na brinquedoteca.

² Disponível em: <<http://hope.org.br/quem-somos/>>. Acesso: 23 jun. 2015.

4.7 Procedimento para análise do observado e obtido

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo temático, de acordo com os temas essenciais às expressões verbais e não-verbais, assim como as expressões gráficas do participante. Realizou-se, primeiramente, uma leitura pormenorizada da entrevista da mãe, a fim de obter-se uma compreensão geral.

No que se refere aos desenhos-estórias, a análise se deu de acordo com as recomendações do procedimento, procurando as impressões implícitas em decorrência da idade da criança e temas relevantes aos olhos do pesquisador, vinculados com a literatura específica. A análise dos desenhos-estórias seguiu, portanto, as recomendações de Trinca (2014), considerando-se os movimentos gráficos e verbais para compreender o significado da doença para a criança e suas perdas em consequência do tratamento.

4.8 Considerações éticas

O presente estudo se fundamentou, eticamente, nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, 466/12 que afirma que todas as pesquisas com seres humanos oferecem algum grau de risco. A presente pesquisa não cria qualquer risco excepcional para o sujeito entrevistado, ou seja, o método não provoca riscos maiores do que os encontrados no cotidiano dos sujeitos. Trata-se de uma pesquisa de risco mínimo, segundo a classificação da Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia.

Por ser uma pesquisa envolvendo menor de idade, foi apresentado ao responsável legal o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 1), Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2), após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Vale destacar, especificamente no caso desta pesquisa, o que Goes (2013) afirma sobre o contexto ético, no qual não cabe juízo de valor, mas sim trabalhar com a noção de conduta como pilar norteador. Ela considera a bioética para situar os saberes e a tomada de

decisões, constituídos pela medicina e pela biologia nas questões que podem afetar a sociedade, principalmente no que se refere a pesquisas e tratamentos de saúde. A partir disso, procurou analisar-se discussões cotidianas referentes a uma instituição de tratamento de câncer infantil e as especificidades que envolvem o transplante de medula óssea. Embora esta discussão não estivesse no foco desta pesquisa, a possibilidade de realização do transplante de medula óssea estava no horizonte e poderia ter impacto sobre as percepções da criança sobre sua doença.

5 RESULTADOS, ANÁLISE E DISCUSSÃO

5.1 Entrevista com a mãe

As informações fornecidas pela mãe, Marina, (nome fictício) estão relatadas na descrição do participante. Para a discussão dos dados, obtidos por meio das entrevistas, trechos das mesmas são apresentados, com fins ilustrativos.

“Quando foi em junho, se não me engano ou julho, ele teve outra recaída. Também o sistema nervoso. Nessas recaídas ele nunca recaiu na medula. Essas três primeiras. Porque ainda vem mais recaídas. Teve outra recaída, foi desesperador. Quando ele teve essa primeira recaída, porque o pai do Vitor mora aqui em São Paulo, entrei em contato com ele e pedi para ele ver se ele conseguia uma consulta aqui num hospital aqui em São Paulo. [...] E ele conseguiu essa consulta. Já estava tudo certinho, passagem comprada. Só que por conta de não ter um relacionamento muito bom com o pai do Vitor, eu sabia que ele ia pisar na bola comigo de alguma forma, eu acabei desistindo. Como o Vitor respondeu muito rápido também, eu falei assim “eu não vou”. Acabei desistindo. Só que em um mês depois, dois meses depois, ele teve outra recaída. Aí eu liguei desesperada. [...] A terceira recaída de Vitor foi pior do que a primeira. Foi pior do que a segunda. Eu fui ao chão. Que a médica olhava para mim, falava assim “Nossa, você não pode ficar assim” Mas eu fui ao chão. De todas as duas, a terceira recaída dele, me deixou totalmente desestruturada. E aí o pai dele foi e conseguiu novamente a consulta.”

A “recaída”, a qual a mãe se refere é a recidiva. Define-se recidiva como o reaparecimento do câncer no local primário, próximo à região do local inicial, ou até mesmo, em outras partes do corpo em forma de metástase.

A ideia de que o tratamento aplicado não foi eficaz e que existe a possibilidade de diminuição da cura implica o retorno de hospitalizações agravado pela situação do adoecimento, impactando emocionalmente tanto a criança quanto sua mãe.

Em Marina, o medo de recidivas oncológicas ocasionou uma ruptura de suas projeções maternas no que se refere à cura e à reorganização da sua vida familiar e social, remetendo-a à

posição de um novo início de tratamento. Ela acredita na possibilidade de cura, mas vive em um mundo de incertezas e frustrações que foram variando de acordo com os tratamentos e a chance de transplante de medula.

Marina faz observação contundente, sente-se culpada e consumida pela doença do filho.

“[...] Eu falei: ‘se alguma coisa acontecer com o Vitor, eu não vou me perdoar, não é? Porque eu tenho toda a possibilidade de estar indo com ele, de levar ele para algum outro lugar’. E se acontecesse alguma coisa? Aquilo me consumiu.”

Quando chegou a São Paulo, antes de encontrar as casas de apoio, se hospedou na casa do pai da criança, e enfatizou:

“[...] eu ficava na casa dele e a gente não tinha muito contato, a gente mal se falava. O básico, o necessário dos necessários. Ele falou que eu cheguei aqui muito cheia de ódio, muito cheia de rancor. Eu falei: ‘cheguei, cheguei. Porque o Vitor fez tratamento por um ano, praticamente um ano em Minas, você nunca ligou para saber como ele estava. Você não me ajuda com nada e nunca ajudou, e não é porque que agora estou dentro de sua casa, que você trouxe, pagou as passagens, leva e busca a gente do hospital, que a coisa vai mudar, assim, do dia para a noite. Então eu cheguei aqui com muito ódio mesmo. E foi ficando insuportável olhar para a cara dele. Que eu não suporto. Que eu achei assim, demais ele saber que o filho estava em tratamento e nem sequer nunca ter ligado.”

Marina demonstrou, além de raiva, um senso de vulnerabilidade e falta de controle para lidar com a situação de ter de se hospedar na casa do pai da criança, suas frustrações são evidentes e demonstram sentimentos conflituosos em relação ao pai da criança, mas também em relação aos riscos envolvidos no tratamento.

Religiosa, sempre se refere a Deus em suas reflexões.

“Eu coloco Deus em tudo na minha vida...”

“No início foi bem difícil, a gente fica bem desestruturado, mas eu sou uma pessoa religiosa. Então assim, eu entrego tudo nas mãos de Deus. Está entendendo? Tem horas que a gente fica num sufoco total, apreensão e vêm aqueles momentos mais difíceis, mas eu entrego nas

mãos de Deus, faço muita oração e peço a Deus que seja feita a vontade dele e confio. E assim, Graças a Deus eu tenho visto a mão de Deus em tudo. Ele sempre tem abrido portas. O Vitor é uma promessa de Deus. Ele é um menino muito forte, não é? Ele já teve quatro recaídas da doença, já. Ele se recuperou em todas elas. Então, assim, isso me fortalece. Eu ter essa parte espiritual em mim me fortalece bem mais.”

A fé religiosa de Marina revelou-se como importante fonte de apoio diante da ameaça percebida pelo adoecimento. É interessante ver como ela reconhece o seu valor para dar conta de acompanhar o tratamento de Vitor, mesmo quando se vê em situações limites. A menção do fortalecimento se revelam como desafios importantes diante do processo de adoecimento e tratamento oncológico.

Em relação às informações sobre câncer infantil, no caso específico da leucemia, está ciente dos tratamentos quimioterápicos e da necessidade de um transplante de medula óssea.

5.2 Observações Lúdicas

Por meio da observação, Vitor mostrou um comportamento tranquilo e receptivo. Aceitou brincar com a caixa lúdica, pegou os brinquedos com tranquilidade e convidou a pesquisadora a brincar com ele. Pegou para brincar uma casa de madeira e me disse: “aqui dentro está o meu cachorro, meu pai e o carro para passearmos”.

No segundo encontro para a observação lúdica, Vitor estava um pouco debilitado, pois no dia anterior havia passado mal, com febre e ainda estava com muita coceira pelo corpo, por reações aos medicamentos usados para a quimioterapia. Mesmo diante do mal-estar, estava receptivo para brincar com a caixa lúdica. Gentil e paciente, pegava os brinquedos e manuseava-os com cuidado. Cansado e sonolento, a mãe o deixa na sala e ele diz que estava com coceiras e choraminga. Após o convite para brincar, ele se senta e mostra-se participativo.

Observa o que tem à sua disposição para a brincadeira. Utiliza a massinha, faz comida. Em seguida, Vitor para e pega a injeção, começa a aplicar a injeção na pesquisadora. Troca de

brinquedos e com a xícara, faz café. Olha para a pesquisadora e, com as xícaras empilhadas, diz: “vamos fazer *tin tin*?” (para brindar).

Retoma a brincadeira com as massinhas, primeiro a de cor verde, mistura e faz uma bola, pega a injeção e faz vários furos nesta bola de massinha. Com o uso do termômetro, também faz vários furos na massinha misturada.

Com os blocos de montar, faz a rua e um carro. Enfileira os carrinhos, anda com um a um em fila.

Em vários momentos, brincando com a caixa lúdica, reclama que estava se coçando e que queria a mãe. Senta no colo da pesquisadora e começa a brincar novamente. Neste momento, os blocos de montar convertem-se em rua e com os carrinhos passa por cima, com o avião e o helicóptero sobrevoa a rua. Após a brincadeira com o avião e helicóptero, Vitor pede para não mais brincar, pois está sentindo muita coceira.

5.3 Procedimento de Desenho-Estória

No dia da aplicação dos desenhos-estórias, Vitor estava bem disposto. A psicóloga da Casa Hope se surpreendeu, porque ele realizou todos os desenhos em uma única sessão, sem se mostrar cansado ou angustiado.

Durante a aplicação do Desenho-Estória, Vitor esteve sempre receptivo, participativo e empenhado para realizá-lo. Manuseava os lápis com cuidado, o que se mostrou uma característica sua também no manuseio dos brinquedos da caixa lúdica. Realizou todos os desenhos com atenção, concentrado, com alguns momentos de contato visual com a pesquisadora.

Os desenhos estão aqui apresentados em tamanho reduzido, acompanhados das respostas ao inquérito. No Apêndice, estão apresentados em seu tamanho original.

DESENHO 1 - VITOR**Observação:**

Pegou o lápis verde escuro, a ponta quebrou e ele tentou apontar, na sequência o laranja. O lápis cai no chão, aponta-o. As pontas são jogadas no lixo. Pega o lápis preto, depois o azul. Então, decide usar o lápis grafite e o azul e fica desenhando.

Inquérito:

Pesquisadora: “Olhe para o desenho que você fez e me conte a história desse desenho.”

Vitor: “é a chuva aqui em cima e aqui é um foguete. Vai voar. Ele vai para a Lua”.

Título: O nome desse desenho é Vitor.

DESENHO 2 - PORCO



Observação:

Olha os lápis e se decide pelo preto e pergunta para a pesquisadora: Posso desenhar um porco?

Levantou-se e foi ver a porta que dava saída para a quadra, volta e diz: “meu amiguinho foi para o hospital.” Pegou o lápis grafite e junto com o lápis preto começou a esfregá-los dizendo que estava fazendo uma fogueira para esquentar o porco.

Inquérito:

Pesquisadora: Olhe esse desenho que você fez, qual a história dele?

Vitor: “O porco está indo para a caverna, está indo para sua casa, foi dormir com o filhotinho dele. A caverna é para ele dormir. Ele tem um fogo para esquentar. Dois tem dois fogos.”

Título: O porco.

**Observação:**

Neste desenho usou um lápis grafite e disse: “vou desenhar uma chuva e arco-íris”.

Inquérito:

Pesquisadora: Qual é a história desse desenho?

Vitor: “Chuva e arco-íris. Tinha um guarda-chuva e um picolé. Um picolé de uva. E daí choveu e derreteu tudo. Daí não dá mais para comer. O arco-íris apareceu e choveu.”

Título: Chuva e arco-íris.

**Observação:**

Falou que estava sentindo a mão gelada, em seguida, mostrou o seu tênis.

Inquérito:

“Tem um céu e derramou tudo, ó. E tem uma caixa. Tem um pote. E tem um pincel. Uma menina que pintava. Ela brincava. E tem uma caixa bem aqui, ó. E tem um pote e um pincel e pintou, e pintou tudo. Tinha uma língua. Uma menina que pintava e tinha um sapato. E fim.”

Título: A menina que pintava.



Observação:

Pegou o lápis preto e o lápis vermelho, segurou os dois ao mesmo tempo e novamente esfregou os dois lápis dizendo que estava fazendo uma fogueira. Começa a fazer sons com os lápis e a olhar nos olhos da pesquisadora.

Inquérito:

“Era uma vez um cachorro que estava bem aqui. E tem uma tinta, tem uma tesoura e tem um pincel. Aí pintou.”

Título: Vitor de novo.

Nas palavras, assim como nos desenhos-estórias de Vitor, notam-se as associações livres, de formas, que encontram relações com sonhos. Como nos sonhos, os desenhos-estórias de Vitor são significativos, demonstram emoções difusas e indistintas, que buscam uma determinada forma. Mais especificamente, evidenciam o desejo de voltar para sua casa e recuperar a saúde, uma vez que com sua pouca idade sabe que faz um tratamento e considera que a casa de apoio, por mais confortável e convidativa, não é a sua própria casa.

Vitor não estava correndo risco de morte, mas como seu tratamento teve várias etapas dolorosas e ele apresentou recidivas, a mãe, com sua fé religiosa, recorria à intervenção divina para o filho não morrer. Recorreu também a uma divulgação em uma rede social, para encontrar alguém compatível para o transplante, assim como recorreu a um psicólogo para

compreender suas angústias, sofrimentos e pela culpa que sentia em relação à doença e à eminência de morte.

O fato de Vitor ter desenhado um porco e este porco ir para casa cuidar dos seus filhotes é significativo na percepção de cuidado e carinho, que demonstra aspectos inconscientes relacionados aos pontos mais sensíveis de sua personalidade. Necessitar de cuidados que se encontram nas atividades cotidianas do lar ressalta uma grande perda de Vitor.

Trata-se de uma mãe proativa, que se frustra quando, apesar de seus esforços, ainda se vê com o filho distante de casa e sem apoio do pai dele para enfrentar a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O suporte psicossocial para a criança com câncer e seus familiares é essencial. Desde o diagnóstico, passando pelas etapas do tratamento, todos precisam do compromisso de uma equipe multiprofissional, empenhada em trabalhar em várias frentes, em estabelecer um apoio às crianças, seus familiares e cuidadores.

A presente dissertação analisou a história de Vitor, uma criança de quatro anos e nove meses, em tratamento de câncer – leucemia – desde os dois anos de idade e que tem consciência de que está doente.

Os significados evidenciados por Vitor estão presentes na ambivalência em relação ao tratamento que, ao mesmo tempo em que acena com a cura, o impede de realizar o desejo do retorno para sua casa, para a base segura propiciada pelo contato com a figura da avó materna.

A ambivalência manifestada também pela mãe tem impacto sobre Vitor. Marina o protege e sofre, culpa-se pela doença, ao mesmo tempo em que recorre à fé religiosa e tem esperança na sua recuperação e cura definitiva por meio do transplante de medula óssea.

Vitor, apesar de todo um percurso de tratamento e recidivas, está vivo, quer viver e compartilhar sua vida com as pessoas significativas. Sua família é o centro da vida, sua casa é o seu mundo. Não quer ficar sozinho. Quer recuperar sua grande perda, que é a vida de uma criança saudável, tendo um desenvolvimento normal.

A criança com câncer entra, independentemente, em um contexto diferente, experimenta sinais e sintomas desconhecidos, que provocam reações diferentes, sendo submetida a vários procedimentos e lugares novos que causam alterações no seu cotidiano. É presumível compreender a percepção da criança em relação aos significados das suas perdas, pois ela sabe que algo não está bem em sua saúde.

A descoberta da doença pode ser complicada, surgindo inesperadamente em momentos em que realizava suas atividades rotineiras e nas quais, se encontrava saudável. Neste sentido, o adoecimento da criança é um acontecimento repentino e indesejado. Dependendo do tipo e da precocidade do diagnóstico, pode acarretar sequelas físicas e psíquicas. O momento do adoecer acarreta forte impacto na vida da criança e família que experienciam o câncer infantil.

O adoecimento traz outro sentido de alteração aos hábitos e costumes, sem que haja outra escolha, pois depende disso sua recuperação, o que demanda da criança uma adaptação à nova realidade. Diante das alterações em sua vida, a criança entende que o tratamento, ainda que permeado de infortúnios, significa a possibilidade de viver sem a doença.

A realização deste trabalho pode contribuir para os estudos sobre o câncer infantil e os significados das perdas que as crianças sofrem. Os profissionais que trabalham com crianças com câncer podem se beneficiar com mais conhecimento dos sentimentos e expectativas que envolvem o adoecimento, o tratamento e o medo da morte, para que haja disponibilidade e compreensão da sua dor.

REFERÊNCIAS

- ABERASTURY A. A percepção da morte nas crianças. In: _____. **A Percepção da morte na criança e outros escritos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- AGUIAR. M. A. F. **Luto Antecipatório em criança com câncer**. 2005. 94 f. Dissertação. (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP, São Paulo, 2005.
- ALEXANDER, Paul. The child and life-threatening illness. In: **Children Mourning Mourning Children**, 1995.
- ALMEIDA, M. D. **A criança com tumor de sistema nervoso central**: considerações da psicanálise para a área da saúde. Dissertação. 2011. (Mestrado em Psicologia), Instituto de Psicologia, USP, 2011.
- AMARAL, C. T. M. Oncologia Pediátrica. In: CARVALHO, V. A. et al (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Editora Summus, 2008.
- ANDRADE, M. L. **Depois do Temporal**: um estudo psicodinâmico da criança e seus pais. Dissertação. 2013. (Mestrado em Letras), Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2013.
- ANDREA, M. L. M. **Oncologia Pediátrica**. In: CARVALHO, V. A. et al (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Editora Summus, 2008.
- ARMSTRONG, C. Reconstructing Nightmares. In: Neimeyer, R. A. (Org.). **Techniques of Grief Therapy**: crative practices for counseling the bereaved. New York: Routhedge, 2012.
- BECKER, H. S. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Hucitec, 1994.
- BOWLBY, J. Perda: tristeza e depressão. In: **Apego e Perda**, v. 3. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- _____. **Formação e rompimento de vínculos afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- BROMBERG, F. M. H. P. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Livro Pleno, 2000.
- CAMARGO, B.; KURASHIMA, A.Y. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica**: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.
- CAMPOS, E.M.P. **A Psico-Oncologia**: uma nova visão do câncer - uma trajetória. Tese. 2010. (Livre Docência em Psicologia), Instituto de Psicologia, USP, 2010.
- CAPPARELLI, F. B. A. O câncer infantil e a relação médico-paciente-doença. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **O cuidar da criança com câncer**. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2004.

CARBONARI, K.; SEABRA, R. C. (Org.) **Psico-oncologia assistência humanizada e qualidade de vida**. São Paulo: Ed. Comenius, 2013.

CARBONARI, D. F. B .S. F; FERREIRA, T. A. ; RODRIGUES, E. R. V. Psico-oncologia pediátrica: a expressão não codificada do adoecimento. In: CARBONARI, K.; SEABRA, C.R. (Org.). **Psico-oncologia: assistência humanizada e qualidade de vida**. Bragança Paulista: Comenius, 2013, v. 1.

CARVALHO, M. E. **A Criança com câncer e o professor: contribuições psicanalíticas**. Dissertação. 2014. (Mestrado em Psicologia), Instituto de Psicologia, USP, 2014.

COLLI, M. N. F. A. **A Recidiva do Câncer Pediátrico: vivências da criança e do cuidador-familiar**. Dissertação. 2013. (Mestrado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2013.

CORR, C.A. Children's understanding of death: Striving to Understand Death. In **Children Mourning Mournin Children**,

CORR, A. C.; CORR, D. M. **Death & Dying, Life & Living**. Belmont: Cengage Learning, 2013.

DALL'ANESE, Ana Paula Maggi Salvia; SCHULTZ, Karin. Equipe multidisciplinar. In: CAMARGO, Beatriz de.; KURASHIMA, Andréa Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007.

DOKA, J. K. **Counseling Individuals with life-threatening illness**, 2009.

_____. **Children Mourning Mourning Children**, 1995.

ESTEVES, A. V. F. **Compreendendo a Criança e o Adolescente em Tratamento Quimioterápico Durante a Utilização do Brinquedo**. Tese 2010. (Doutorado), Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2010.

FONSECA, M. R. A. **Compreendendo o Brincar da Criança com Câncer por Meio do Brinquedo Terapêutico Dramático**. Dissertação. 2014. (Mestrado em Ciências da Saúde), UNICAMP, 2014.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de Crianças com Câncer no Grupo de Apoio Psicológico: estudo fenomenológico**. Tese. 2002. (Doutorado), Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2002.

GOES, A. P. F. **A ética e a ameaça de morte em crianças com câncer**. Dissertação. 2013. (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP, 2013.

GOLDMAN, L. **Life and Loss: a guide to help grieving children**. 2. ed. New York, 2000.

GOLDMAN, L. Memory Work with Children. In: NEIMEYER, R. A. **Techniques of Grief Therapy**: creative practices for counseling the bereaved. Routledge: New York, 2012.

HELMAN, C. G. Interações médico-paciente. In: _____. **Cultura, saúde & doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HISPAGNOL, I.G.R. **O luto infantil e a construção de significados familiares frente à morte de um ente querido**. Dissertação. 2011. (Mestrado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP, São Paulo 2011.

INCA. **Tipos de câncer**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/>>. Acesso em: 26 maio 2015.

INCA. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=5wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 17 nov. 2013.

KOVACS, M. J. Morte no Processo de Desenvolvimento Humano. In: KOVACS, M. J (Org.). **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

McDANIEL, S. H.; HEPTWORTH, J.; DOHERTY, W. J. **Terapia Familiar Médica**: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

MAZZER, S.M. **Impacto da Morte de Crianças com Câncer no Ambiente Hospitalar**: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2007.

MAZORRA, L. O luto na infância In: _____. **Luto na infância**: intervenções psicológicas em diferentes contextos. São Paulo: Ed. Livro Pleno 2005.

MAZORRA, L; TINOCO, V. **Luto na infância**: intervenções psicológicas em diferentes contextos. São Paulo: Ed. Livro Pleno. 2005

MESTRINER, S. M. M. E. Procedimento de Desenhos-Estórias: emprego como forma de entrevista psicológica. In: TRINCA, W. (Org.). **Procedimento de Desenhos-Estórias**: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões. São Paulo: Vetor, 2014.

MOREIRA, G. M. S. **A Criança com câncer vivenciando a reinserção escolar**: estratégia de atuação do psicólogo. Dissertação. 2002. (Mestrado), Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2002.

MOTTA, A. B., & ENUMO, S. R. F. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estudos de Psicologia**, v. 21, n. 3, p. 193-202, 2004.

NADEAU. J. W. **Families Making Sense Death. Understanding Families**, Thousand OAKS, CA, US: Sage Publications, 1998, v. 10.

ORTIZ, M. C. M. **À Margem do Leito**: a mãe e o câncer infantil. São Paulo: Arte & Ciência, 2003.

PARKES, C. M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

PARKES, C. **Amor e perda**. São Paulo: Summus Editorial, 2009.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**: crianças doentes falam de morte: problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

ROCHA, S.S.T. **Ser Adulto Sobrevivente de Câncer Infantil: uma compreensão fenomenológica**. Tese. 2009. (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2009.

SABINO, A.D.V. **Enfrentamento do Câncer Infantil**: vivências de pacientes em tratamento. Dissertação. 2008. (Mestrado), Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2008.

SANDERS, C. M: Grief of children and parentes. In: **Children Mourning Mourning children**, 1995.

SCAGGION, L. R. E. **“Mas Eu Sabe Tudo”**: compreendendo o mundo-vida da criança hospitalizada na unidade de terapia intensiva pediátrica por meio do brinquedo terapêutico. Dissertação. 2013. (Mestrado em Ciências da Saúde), UNICAMP, 2013.

SILVA, F. A. C.; ANDRADE, P. R.; BARBOSA, T. R. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes junto aos familiares. **Escola Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 13, n. 2, p. 334-341, abr.-jun., 2009.

SOUSA, M. L. X. F.; REICHERT, A. P. S.; SÁ, L. D. de et. al. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 23, n. 2, abr.-jun., p. 391-399, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000710013>>. Acesso em: 13 abr. 2015.

TORRES, W. **A criança diante da morte: desafios**. 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, [(1999) 2012].

TRINCA, W. (Org.). **Procedimento de Desenhos-Estórias**: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões. São Paulo: Vetor, 2014.

VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001

VALLE, E. R. M.; J. VENDRUSCOLO. A criança curada de câncer: modo de existir. In: _____. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. et al (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Editora Summus, 2008.

VALLE, E. R. M.. Dor psíquica: significados do cuidar de um filho com câncer. In: CAMON-ANGERAMI, A. V. et al (Org.). **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Editora Pioneira Thomson Learning, 2001.

WORDEN, J. W. **Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto**: um manual para profissionais da saúde mental/J. Willian Worden; [tradução Adriana Zilberman, Letícia Bertuzzi, Susie Smidt]. 4. ed. São Paulo: Roca, 2013.

WORDEN, J. W. **Children and grief**: when a parent dies. Nova Iorque: Gilford Press, 1996.

ANEXO 1

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Alessandra Rodrigues Valeriano, aluna do Curso de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), venho convidá-lo a participar da minha pesquisa de Mestrado em Psicologia Clínica, orientada pela Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco, intitulado “Era uma vez... Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento”. A pesquisa tem por objetivo compreender o significado atribuído pela criança com câncer às perdas vivenciadas durante o tratamento.

A investigação se dará por meio de pesquisa qualitativa e serão utilizados o procedimento do Desenho-Estória que é uma ferramenta de investigação clínica da personalidade, que visa atingir os distúrbios principais, conflitos e perturbações presentes naquele momento, na vida das pessoas; entrevista de anamnese com o intuito de investigar antecedentes da doença e informações demográficas do prontuário como idade, sexo, religião, cidade de origem, diagnóstico, data do 1º diagnóstico, tratamentos realizados e em andamento. Dado o caráter privado e possivelmente íntimo dessas informações, este termo assegura o sigilo quanto à identidade dos participantes. Para as entrevistas, o procedimento de Desenho-Estória e o contar de histórias, obtido pela utilização da caixa lúdica, será utilizado um gravador, para que, posteriormente, os depoimentos sejam transcritos a fim de possibilitar a apreciação fiel de seu conteúdo, no entanto, as gravações serão inutilizadas após a transcrição.

Os participantes não receberão qualquer compensação financeira ou benefício direto pela participação na pesquisa, podendo abandoná-la se assim o desejar, sem por isso sofrer qualquer prejuízo. As despesas da coleta de dados serão por mim custeadas, não havendo qualquer forma de oneração aos participantes. Todo procedimento de pesquisa oferece baixo risco, mas este termo garante meu comprometimento em manter-me atenta a possíveis desconfortos, bem como em intervir pela minimização de eventuais prejuízos, caso necessário.

A pesquisadora estará à disposição para quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa, comprometendo-se a informar seus resultados após a publicação do trabalho. O relatório da pesquisa ficará disponível, após a defesa pública, na Biblioteca Nadir Gouvêa Kfoury, PUC-SP, Campus Monte Alegre. Os resultados do estudo poderão ser divulgados para fins científicos ou acadêmicos. Dúvidas e denúncias relativas às questões éticas desta pesquisa poderão ser esclarecidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) por meio dos seguintes contatos:

CEP – Sede Campus Monte Alegre. Rua Ministro de Godói, 969 – Perdizes – São Paulo – SP. 05015-001. Edifício Reitor Bandeira de Mello - sala 63C – térreo. Tel./FAX (11)3670-8466.

e-mail: cometica@pucsp.br

Contato pesquisadora: alessandravaleriano@gmail.com

Telefone: (11) 98874-5646

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, portador(a) do RG _____-____, declaro:

- Haver compreendido o objetivo da pesquisa “Era uma vez... Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento”;
- Haver compreendido as informações acerca de riscos e eventual necessidade de intervenção do pesquisador;
- Concordar com a gravação em áudio dos procedimentos de pesquisa, assegurado o compromisso do pesquisador em inutilizar as gravações após concluído o trabalho;
- Estou ciente de que todo procedimento de pesquisa oferece baixo risco, mas no caso de apresentar qualquer tipo de desconforto de ordem emocional e/ou física, serei encaminhado para atendimento psicológico ou avaliação médica, através de contato já firmado entre pesquisadora e hospital.
- Autorizar a publicação do conteúdo do trabalho para fins de ensino e pesquisa, garantido o sigilo da minha identidade;
- Que o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi a mim apresentado em 2 (duas) vias, uma delas permanecendo em meu poder.

Nome do(a) participante

Assinatura do(a) participante

RG: _____

Endereço: _____

Alessandra Rodrigues Valeriano

Nome da pesquisadora

Assinatura da pesquisadora

RG: MG-6.276087

Tel: (011) 98874-5646

Testemunha

Testemunha

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco

Telefone: 3670-8521

Assinatura da Pesquisadora

São Paulo, ____ de _____ de 20__

ANEXO 2

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Era uma vez... Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento” sob minha responsabilidade e da orientadora professora Dra. Maria Helena Pereira Franco, cujos objetivos são descrever o processo de luto da criança com câncer ao longo do tratamento e pesquisar a compreensão desenvolvida acerca da doença.

Para a realização deste trabalho, usaremos os seguintes métodos: procedimento do Desenho-Estória; serão feitos desenhos e, após esse processo, uma história será feita referente a cada um deles; caixa lúdica com brinquedos adequados à idade da criança.

Seu nome, assim como todos os dados que lhe identifiquem serão mantidos sob sigilo absoluto, antes, durante e após o término do estudo. Quanto aos possíveis desconfortos durante os procedimentos do Desenho-Estória e da utilização da caixa lúdica: fadiga, angústia, medo, dor, enjoos, caso você venha a sentir algo dentro desses padrões, comunique à pesquisadora para que sejam tomadas as devidas providências como a suspensão dos procedimentos do Desenho-Estória e caixa lúdica, cabendo à pesquisadora comunicar aos responsáveis e à equipe cuidadora.

O resultado desta pesquisa possibilitará a melhor compreensão do processo de luto da criança em tratamento de câncer, o que trará como benefícios, através do brincar, com a caixa lúdica, a criação de mecanismos que poderão ser aplicados para melhor transição do momento em que a criança se encontra, permitindo, assim, que se sinta melhor diante das implicações do tratamento.

No decorrer da pesquisa, você tem os seguintes direitos: a) garantia de esclarecimento e resposta a qualquer pergunta; b) liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento, mesmo que seu pai ou responsável tenha consentido sua participação, sem prejuízo para si ou para seu tratamento (se for o caso); c) garantia de que caso haja algum dano a sua pessoa, os prejuízos serão assumidos pelos pesquisadores ou pela instituição responsável, inclusive acompanhamento médico e hospitalar (se for o caso).

Caso haja gastos adicionais, os mesmos serão absorvidos pelo pesquisador. Nos casos de dúvidas, você deverá falar com seu responsável, para que ele procure a pesquisadora, a fim de resolver seu problema. (informar nome, endereço profissional e telefone do pesquisador responsável e de toda a equipe).

Eu (nome completo do responsável), após ter recebido todos os esclarecimentos e assinado o TCLE, confirmo que o (a) menor (nome do menor), recebeu todos os esclarecimentos necessários, e concorda em participar desta pesquisa. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Contato da pesquisadora: alessandravalерiano@gmail.com

Telefone: (11) 988745646

Orientadora da pesquisa: Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco

Telefone: 3670-8521

São Paulo, _____ de _____ de 20_____

APÊNDICES – DESENHOS-ESTÓRIA







