

O câncer infantil sob vários olhares

Marielelem Pazzinatto¹
Tatiane Piazza²
Suraia Estacia Ambros³

¹ Marielelem Pazzinatto é psicóloga graduada pela Universidade de Passo Fundo. Atua como Psicóloga Organizacional em empresa desde abril de 2014. E-mail: marielem-pazzinatto@yahoo.com.br.

² Tatiane Piazza é psicóloga graduada pela Universidade de Passo Fundo. Atua como Psicóloga Clínica em consultório particular desde maio de 2014. E-mail: taty_piazza@hotmail.com.

³ Suraia Estacia Ambros é psicóloga graduada pela Universidade de Passo Fundo. Atua como Psicóloga Clínica em consultório particular, é Mestre em Psicologia Clínica (ISPA) e Mestre em Educação (UPF) desde 1983. E-mail: suraia@upf.br.

RESUMO

O estudo buscou investigar as reações do câncer infantil na dinâmica familiar, bem como compreender a relação dos profissionais e cuidadores com as crianças em tratamento e seus pais. Participaram deste estudo cinco pais/responsáveis das crianças com câncer, dois psicólogos, um médico oncologista infantil e uma enfermeira que trabalham diretamente com a doença, além de duas cuidadoras de uma instituição que hospeda os pais e as crianças que necessitam de tratamento oncológico, em uma cidade no interior do Rio Grande do Sul. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada como método de coleta de dados, realizada em um encontro com cada profissional e cuidador, e em dois encontros individuais com os pais. Evidenciou-se o forte impacto emocional que o câncer infantil causa em toda a família, nos cuidadores e equipe multidisciplinar. A intervenção do psicólogo assume importância fundamental como elemento mediador e facilitador no processo de enfrentamento e tratamento.

Palavras Chave: Psico Oncologia Infantil; Pais de pacientes; Profissionais oncológicos.

The Childhood Cancer Looks Under Various

ABSTRACT

The study sought to investigate the reactions of childhood cancer in the family dynamics, as well as understand the relationship between professionals and caregivers with children in treatment and their parents. The study included five parents / guardians of children with cancer, two psychologists, a children's oncologist and a nurse working directly with disease, and two caretakers of an institution that houses the parents and children who need cancer treatment, in a town in the interior of Rio Grande do Sul. used to semi-structured interview as the data collection method, in a meeting held with each and caregiver, and two individual meetings with parents. Revealed a strong emotional impact that childhood cancer causes throughout the family, carers and the multidisciplinary team. The intervention of the psychologist is of fundamental importance as a mediator and facilitator element in coping and treatment process.

Keywords: Pediatric Psycho-oncology; Patients' parents; Oncologists.

INTRODUÇÃO

Compreender o estado psicológico de uma pessoa é importante não só quanto à geração da doença, mas também durante o processo de cura, além de englobar as relações estabelecidas por todos os que se envolvem nos cuidados que demandam. O câncer infantil, devido à tenra idade que atinge os pacientes, mobiliza ainda mais os sentimentos de todas as pessoas que com a criança se envolvem durante o tratamento,

exigindo uma abordagem psicológica.

Atualmente o câncer é uma doença de grande incidência que causa danos tanto físicos quanto psicológicos, devido a isso, nesta pesquisa, buscaremos identificar o papel do psicólogo frente aos danos psíquicos desencadeados pela doença.

De acordo com Cardoso (2007), quando se trata do câncer infantil, os fatores de risco ainda não são claros, ao contrário dos cânceres nos adultos, que além do fator hereditário, também é influenciado por fatores ambientais, hábitos alimentares, estilo de vida e aspectos emocionais. Portanto, como a prevenção ainda não é possível, o diagnóstico precoce do câncer infantil torna-se ainda mais importante.

Mesmo com os constantes avanços tecnológicos na detecção e tratamento do câncer, ele ainda é extremamente temido e fortemente associado à morte, desencadeando uma reação emocional, o que demanda a presença do psicólogo para intervir junto ao paciente, ao familiar e aos demais profissionais envolvidos. Quando o portador de câncer é uma criança, não há como não falar da família, pois os danos causados pela doença afetam também seus familiares de forma muito intensa, afinal estes têm papel fundamental no tratamento do paciente (CARDOSO, 2007).

Considerando a vulnerabilidade dos pais diante de todo esse processo de doença e tratamento e a oportunidade de ter em nosso meio uma instituição que abriga e trabalha com eles se dispondo a participar da pesquisa, buscamos investigar formas de intervenção e contribuição através da psicologia para minimizar o sofrimento.

Silva (2009) tece que uma das características da atenção ao paciente oncológico é a possibilidade de um envolvimento emocional mais estreito do profissional com o paciente e seus familiares, visto que, geralmente, o tratamento é longo, sendo as hospitalizações e retornos bastante frequentes. O contato com a fragilidade humana e com as expressões psicológicas de desamparo, medo, desespero, pânico, depressão, agressividade e tantas outras que estão associadas ao fenômeno do adoecer, são experiências vividas constantemente no cotidiano profissional. Visto que tanto pacientes, familiares e profissionais se envolvem emocionalmente com a doença que repercute nos aspectos psíquicos de cada um, a presença de um psicólogo torna-se indispensável neste momento.

Em caso de pacientes com câncer, as intervenções não se atêm unicamente aos aspectos psicológicos, mas se propõem a lidar com a dinâmica psicossocial que está presente, nela se incluem os profissionais (CARVALHO; LIBERATO, 2008). Estes, também podem precisar de orientação e suporte psicológico, pois cada situação por mais que se repita é experimentada e enfrentada de formas diferentes (LIONE, 2008).

Esta pesquisa objetiva, portanto, contribuir com o aprendizado dos psicólogos na atuação da problemática do câncer infantil visando oferecer suporte para que os envolvidos com a doença consigam através do apoio psicológico, enfrentar o tratamento e suas demandas.

METODOLOGIA

Esta pesquisa buscou através de um estudo exploratório, realizar descrições precisas das situações e descobrir as relações existentes entre os elementos componentes da pesquisa. Tal estudo teve por objetivo se familiarizar com o fenômeno, obter nova percepção do mesmo e descobrir novas ideias (CERVO; BERVIAN, 2002).

Este estudo está dentro de uma abordagem qualitativa que consiste em descrições detalhadas de situações com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos. A pesquisa buscou através da análise descritiva investigar a descoberta do diagnóstico, as consequências da doença na dinâmica familiar e na vida social da criança, visou avaliar também a reorganização e aceitação das implicações causadas pela doença, bem como compreender como se dá a relação dos profissionais e cuidadores com as crianças em tratamento e com seus pais/responsáveis diante da debilidade ocasionada pela doença.

Inicialmente submetemos a presente pesquisa ao Comitê de Ética e após sua aprovação iniciou-se a coleta e análise dos dados obtidos. Desta forma, entrou-se em contato com os possíveis participantes indicados pela instituição colaboradora, e com aceitação dos mesmos, deu-se início a coleta de dados através de entrevistas semi-estruturadas, realizadas individualmente com cada participante. Após a coleta de dados, o material foi analisado de acordo com a bibliografia e concluído dentro do direcionamento dado a pesquisa.

O local onde foi feita a coleta de dados, com os cuidadores e profissionais, encontra-se no interior do estado do Rio Grande do Sul, sendo esta uma instituição filantrópica que trabalha em prol de pacientes com câncer, adultos ou crianças.

Essa instituição está há três décadas realizando trabalho voluntário com foco na prevenção e orientação aos portadores de câncer, abrigando adultos, crianças e seus familiares da cidade ou região. É mantida através de recursos das atividades promovidas e de doações.

Os participantes foram indicados pela instituição que hospeda os pais e as crianças que necessitam do tratamento, como também os profissionais e cuidadores envolvidos durante o período da pesquisa. Na população analisada constou um grupo de cinco (5) pais/responsáveis das crianças com câncer, dois (2) psicólogos, um (1) médico oncologista infantil e uma (1) enfermeira que lida diretamente com a doença, além de duas (2) cuidadoras da instituição analisada, totalizando onze pessoas. Os critérios de inclusão foram: 1) pais de crianças em tratamento de câncer ou em manutenção do mesmo com idades correspondentes de 0 a 12 anos; 2) profissionais e cuidadores em contato direto com crianças portadoras de câncer; 3) concordarem, mediante a exposição dos objetivos, a participarem do estudo; 4) obterem e apresentarem às alunas pesquisadoras o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

A entrevista foi utilizada como instrumento para coleta de dados sendo a mesma muito comum por pesquisadores das ciências sociais e psicológicas. Recorrem esses à entrevista sempre que têm necessidades de obter dados que não podem ser encontrados em registros e fontes documentais e que podem ser fornecidos por certas pessoas (CERVO; BERVIAN, 2002).

Utilizou-se a metodologia de entrevistas semi-estruturadas, na qual foi aplicada a todos os participantes, ocorrendo em um encontro com os profissionais e cuidadores e em dois encontros com os pais, sendo que no último foi realizado uma “conversa” com o intuito de acompanhar a evolução do tratamento e fornecer apoio psicológico e emocional quando necessário, assim evitando os riscos que poderiam ser causados pela pesquisa.

De acordo com Manzini (2004), a entrevista semi-estruturada é uma forma de coleta de dados, pois insere um espectro conceitual maior que é a interação propriamente dita, que se dá no momento da coleta. Ou seja, a entrevista pode ser concebida como um processo de interação social, verbal e não verbal, que ocorre face a face, entre um pesquisador, que tem um objetivo previamente definido, e um entrevistado que, supostamente, possui a informação que possibilita estudar o fenômeno em pauta, e cuja mediação ocorre, principalmente, por meio da linguagem, favorecendo não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão na sua totalidade.

Após foi solicitado à instituição que auxiliasse na indicação dos sujeitos prováveis para o estudo, fazendo assim o contato através do telefone com os sujeitos indicados, expondo os objetivos da pesquisa e convidando-os para participarem da mesma, após a aceitação dos mesmos, combinamos um local adequado para realizarmos a entrevista. Mediante a aprovação, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os encontros aconteceram com os indivíduos em horários flexíveis e em locais alternados de acordo com a disponibilidade de cada um. Os mesmos tiveram a duração em média de trinta minutos cada um.

Os encontros com os profissionais foram norteados com as seguintes questões:

- 1) Devido ao câncer ser uma doença que desperta a fragilidade emocional familiar, como você costuma agir nessas situações com os familiares?
- 2) Como podes definir a relação que normalmente se estabelece entre você como profissional, com a criança em tratamento e sua família?
- 3) Como você costuma dar suporte aos pais e as crianças perante o diagnóstico?
- 4) O que você acha que é necessário neste momento de dor para confortar os familiares?
- 5) Incluirias a participação de um psicólogo? Se sim, como pensa que poderia ser?

E nos encontros com os pais/responsáveis com as questões citadas abaixo:

- 1) Quais foram os primeiros sinais evidenciados que levaram a descoberta do câncer?
- 2) Poderias definir qual foi sua reação perante o diagnóstico dado?
- 3) De que forma o diagnóstico foi comunicado a criança?
- 4) Quais as mudanças que ocorreram na rotina familiar e na vida social da criança?
- 5) Com seu(ua) filho(a) está enfrentando o tratamento prescrito?
- 6) Na sua percepção, de que forma a família está reagindo diante da situação após o diagnóstico ?
- 7) Consideras que o acompanhamento de um psicólogo possa auxiliar no processo de enfrentamento? Se sim, de que forma?

Tabela dos sujeitos participantes

Pais - Responsáveis	Filho (a), sexo	Idade da criança	Diagnóstico	Estágio do tratamento
Pai A	Filho A – masculino	11 anos	Leucemia	Final
Mãe B	Filho B – masculino	7 anos	Leucemia	Final
Pai C	Filho C – masculino	12 anos	Câncer de abdômen	Inicial
Mãe D	Filha D – feminino	1 ano	Tumor Embrionário Endoderme	Inicial
Mãe E	Filha E – feminino	5 anos	Leucemia	Final

Tabela 1: Dados com informações dos Pais/responsáveis analisados na pesquisa. (Fonte: Autoras da pesquisa).

Profissionais e Cuidadores	Profissão	Sexo	Local de trabalho	Tempo de trabalho
Cuidadora 01	Cuidadora voluntária 01 (farmacêutica)	Feminino	Instituição	5 anos
Cuidadora 02	Cuidadora voluntária 02 (professora)	Feminino	Instituição	8 anos
Enfermeira	Enfermeira de hospital geral	Feminino	Hospital	14 anos
Médico	Médico de hospital geral	Masculino	Hospital	5 anos
Psicólogo	Psicólogo voluntário	Masculino	Instituição	1 ano
Psicóloga	Psicóloga de hospital geral	Feminino	Hospital	7 anos

Tabela 2: Dados com informações dos Profissionais e cuidadores analisados na pesquisa (Fonte: Autoras da pesquisa).

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Através de pesquisas e estudos já realizados diante da temática apresentada, comparamos os dados obtidos para realização da presente análise e discussão dos dados. Dessa forma, ressalta-se algumas das questões mais relevantes e com maior impacto aos que vivenciam e acompanham a criança em tratamento oncológico.

Reações dos pais diante do diagnóstico

Inicialmente iremos nos deter nos sentimentos causados aos pais quando recebem a notícia de que seu filho tem câncer. Percebeu-se que a reação da grande maioria deles ao relatar a experiência, foi o choque e a incredulidade, visto nas falas abaixo:

Nos primeiros dias foi desesperador, depois passou. Eu sempre fui firme, a mulher que se abalou mais, principalmente quando fomos em oito familiares fazer exame de compatibilidade de medula e ninguém foi compatível, ficou com depressão e ainda esta se tratando. (Pai A)

Foi um susto, a gente não esta preparado pra isso, parecia que ia desabar o mundo, a gente vê só em televisão esse tipo de coisa, nunca pensamos que poderia acontecer com a gente. Agora que a gente já está sabendo da condição, foi bem informado, que não precisa ter medo, que é só uma fase, então estamos tranquilos e ele também. (Pai C)

Dupas et. al. (2012) descrevem, que as reações iniciais dos pais são o choque, a confusão, o medo e uma tensão que acaba refletindo em toda a família. Os pais de uma criança com câncer, frente ao seu papel, buscam informações, conhecimento e compreensão sobre a doença, para que possam se sentir capazes de cuidar do filho, conseguindo assim diminuir significativamente seu estado de estresse e ansiedade.

A recusa em acreditar é a expressão de um processo complexo, que é resultado de duas atitudes contraditórias: dever acreditar no acontecimento cuja realidade parece incerta, e por outro lado, não acreditar que isso pudesse acontecer algum dia (BRUN, 1996).

Essa incredulidade se torna ainda maior, quando se trata de uma criança que até então se desenvolveu de uma maneira saudável, visto na fala da Mãe E:

[...] porque não achava que era uma doença assim, ninguém imaginava porque ela era uma menina saudável, menina normal, ela brincava, ela comia, e de um dia pro outro isso, em um mês ela começou a ficar doente, ai a gente perdeu o chão, começamos a ficar desesperados. É bem complicado, e daí tu fica assim, pensando da onde que vem, porque dá neles né? (Mãe E)

De acordo com Ramalho e Valle (2008), o diagnóstico de câncer de um filho marca um momento de incertezas e de angústias diante da possibilidade de morte.

Ao entrar em contato com os primeiros sinais da doença do filho, os pais vivem a experiência de consultarem vários especialistas e realizarem diversos exames para chegarem ao diagnóstico, vivendo por vezes a expectativa de ouvir do médico que não encontrou nada de errado, embora perceba o problema se agravando (FERREIRA et. al., 2010).

Ela caiu primeiro, na verdade não sofreu uma queda, mas ela caiu bastante forte, daí saiu um caroço, e trouxemos ela na emergência, o raio-x não mostrou nada, falaram que era uma lesão devido ao tombo que ela teve. Ai não fiquei contente com o resultado do exame e fui atrás do pediatra dela, que me falou exatamente a mesma coisa, então eu fiquei muito indignada. Ela começou a decair muito, começou a não querer mais ficar sentada, bastante chorosa, ai começou a ter dificuldade pra fazer coco, xixi, ai eu resolvi levar ela, e marquei (em outro hospital local), fizemos uma ressonância e ai descobriram o diagnóstico. (Mãe D)

De acordo com Franco (2008), a impotência e a incerteza são sentimentos presentes em todas as etapas da doença. Desta forma, é compreensível a busca de outros profissionais para a comprovação do diagnóstico, especialmente na fase inicial da do-

ença.

A gente levava no médico e ele dizia que era gordura, que ele tinha que correr. Foi feito os exames, ecografia e tomografia e foi identificada a lesão. Assim ele foi encaminhado para cá, porque a gente mora em outra cidade [...]. (Pai C)

[...] mas a Dra. aonde eu tratava ela, achou que era uma anemia simples, mas já moderada, avançadinha, daí foi onde que tivemos que esperar, ficar quase um mês pra fazer exame de novo, foi onde eu resolvi consultar com outro médico, onde deu o resultado de leucemia, daí foi feito punção de medula, onde foi descoberto [...]. (Mãe E)

Desde o momento em que os pais percebem modificações na criança, até a familiarização com a doença do filho, chegam à etapa de descobrirem-se pais de uma criança com câncer. A descoberta da doença causa um grande impacto tanto nos pais como em toda a família. Surge inesperadamente, causando muito medo, pois o nome da doença carrega o significado de sofrimento e possível morte (DUPAS et. al., 2012), como visto em uma fala da Mãe D: “É um nome feio que a gente nem gosta de falar [...]”

Nenhuma mãe diz que seu filho teve câncer como falaria de um resfriado, e, no entanto, teríamos razão de pensar que ela pensa assim em vista da desorientação que experimenta ao se sentir privada de apoio (BRUN, 1996).

Ramalho e Valle (2008) ressaltam que ao lado dos medos, inquietações e preocupações, a família precisa encontrar forças para poder ajudar a criança doente a reagir bem, tanto física quanto emocionalmente, diante das condições que a doença e o tratamento impõem.

A gente tem um pouco de medo, eu achava que ele ia melhorar até um pouquinho mais, que não ia existir essa dificuldade para alimentação. Mas estamos tranquilos, ele se ajuda muito e a nossa amizade é grande, a gente não briga, não discute, às vezes um pouquinho mas faz parte. (Pai C)

No entanto ao buscarem força para encararem a doença, Dupas et. al. (2012) dizem que os pais descobrem que esta força é dada pelo próprio filho, quando demonstra estar com os pés no chão, sendo forte e lutador. Este postulado se comprova através dos depoimentos dos pais:

Ele foi um gigante, passou de cabeça erguida, ele ia faceiro para as quimios porque era mais uma que ele eliminava.[...] Ele nem se importou, teve que raspar a cabeça seis vezes e logo depois do transplante começou a nascer pelos por todo o corpo, mas logo caíram e os cabelos nasciam de novo. (Pai A)

[...] agora ela ta reagindo super bem, ela que nos passa força, ta sempre rindo, contente, ela é assim, fazem 12 dias que fez cirurgia e está assim, ela que acaba nos passando força mesmo. Ao meu ver de mãe, que só quero ver coisas boas, ela ta indo bem, ta reagindo bem. (Mãe D)

A grande maioria dos pais ressaltou a aceitação que os filhos apresentaram diante do diagnóstico e do tratamento, tornando assim mais fácil o processo de enfrentamento da doença.

Alterações na rotina do paciente e familiares

A criança com câncer tem seu cotidiano alterado muitas vezes com limitações, sendo que frequentemente é submetida à hospitalização para exames e tratamento, de acordo com a evolução da doença.

Para a criança em idade escolar, no período do adoecimento, normalmente acontece o afastamento da escola, que pode ser uma fonte de estresse devido à debilidade física que a mesma se encontra, ou mesmo por resistências e preconceitos de diferentes ordens (SILVA; VALLE, 2008).

Ele em função do tratamento teve que parar de estudar, ai depois do transplante ele teve acompanhamento de uma professora particular. Ele dorme comigo, acreditam que eu não durmo com a minha esposa há 3 anos, a gente dorme em cama separada, e hoje ele tem medo de ir pra escola sozinho, de ir no mercado, de sair na rua, mas os médicos disseram que é normal. (Pai A)

De acordo com Franco (2008), a rotina muda, a uma ruptura na estrutura familiar, pois a criança e seu acompanhante se afastam do restante da família:

Eu sou policial civil, fui três meses mais ai bateu a exaustão, o estresse, ai eu tive que dar uma recuada, mas eu tentei conciliar só que não teve como, começaram muitas internações, ai eu cansava, não conseguia dormir a noite. Já o meu marido é autônomo, ai tinha mais possibilidade para lidar com isso. (Mãe B)

Além do enfrentamento de todo o processo de tratamento, ocorrem ainda muitas renúncias na dinâmica familiar e na vida social da criança, que mais tarde será retomada. Inclui-se aqui, não somente a criança e seus pais, mas como observado nos casos a seguir, os irmãos e a família estendida também vivenciam os processos do tratamento.

[...] mas a família sofre, com certeza, mexe com todos né, com o pai, com a mãe, os irmãos dela ficaram bastante sentidos. [...] Claro que toda a família sofreu bastante, minha mãe principalmente, era muito ligada a ela, mas até quando ela vem pra cá, ela não admite, mas ela vem por uma coisa boa. (Mãe E)

Além disso, Ramalho e Valle (2008) destacam que os outros filhos durante o tratamento sentem-se “deixados de lado” podendo se revoltar com a proteção e a atenção especial que os pais dão ao irmão doente, evidenciado na fala a seguir:

[...] eu tenho outra filha também de 6 anos, [...] ela cobra bastante da gente. Quando ela crescer, ela vai entender tudo isso, agora ela é criança ainda, não é porque a mãe e o pai amam menos ela, então eu procuro explicar dessa forma, mas é difícil, dói muito na gente, a gente também não queria estar aqui e poder ficar mais com ela, poder dar mais atenção, porque era só ela né, depois nasceu à mana, mudou um pouco e assim de uma hora pra outra descobrimos a doença e daí todo mundo em função dela. (Mãe D)

Franco (2008) afirma que, quando a estrutura familiar é funcional, a doença (nesse caso o câncer) pode vir a fortalecer ainda mais os laços, fazendo assim com que a criança encontre o suporte necessário. Isso pode ser visto em um relato da Mãe D: “Está todo mundo nos ajudando, essa foi o momento em que mais uniu a família, quem

a gente nem imaginava, está hoje nos ajudando, então mudou muita coisa.”

Para enfrentar a doença a família vai aceitando ajuda, pois se percebe precisando de muito apoio para o enfrentamento de todo o processo. Este é um momento em que o apoio familiar é muito importante, pois é quando os membros da família se reorganizam para ajudar (FERREIRA et. al., 2010).

A busca de auxílio e apoio

Além do apoio de familiares e amigos, nesse momento é muito comum o apego à religiosidade independente da religião seguida. Para Horta, et al. (2003), a fé como um tipo de crença existencial é uma importante aliada no processo de enfrentamento de situações difíceis podendo auxiliar o indivíduo a obter ou conservar a esperança, além de ajudá-los a encontrar um sentido para a vida e para a doença, também facilitando a emergência de recursos psicológicos para combater a enfermidade.

[...] entreguei nas mãos de Deus que ele seria curado e nunca abaixei a cabeça [...] Quando ele viu o exame de sangue ruim, ele mesmo se ajoelhou na frente das enfermeiras e do médico e pediu que Deus o curasse. [...] (Pai A)

[...] mas a gente não pode perder a fé e a esperança né, e acreditar que tudo vai dar certo, porque pra Deus nada é impossível, entregamos na mão dele né, mas não foi fácil, nós nos unimos porque ela precisava da gente pra passar força pra ela, não podia decair.[...] Eu nunca chorei em cima dela, nunca, sempre passei força mesmo pra ela, sempre pedi a Deus assim, que não me deixasse cair porque eu não podia, porque ela precisava, então ela foi uma guerreira. (Mãe D)

A fé auxilia os pacientes a reagirem com esperança diante do diagnóstico e a continuarem o tratamento, confiando na equipe de saúde, superando as demandas negativas da doença e do tratamento, procurando encarar assim a vida de forma positiva (HORTA et al., 2003).

Além do apego a religiosidade, a família volta grande parte de sua confiança ao médico que acompanha seu filho (a) nesse período. Brun (1996) ressalta que no hospital os pais perdem parte de suas responsabilidades, já que as decisões sobre o destino do filho não cabem mais somente a eles e sim, aos profissionais que estão lhe cuidando, desta forma o sentimento de impotência cada vez mais se torna presente.

[...] A Dra. já sabia, porque a gente sente nos olhos da pessoa, também a gente tem uma certa amizade, além do profissionalismo a gente já tinha dois anos juntos, já nos conhecíamos nas reações, então eu senti que tinha alguma coisa mais grave que era. [...] (Mãe B)

[...] ela fez ressonância, fez tomografia, biopsia tudo certinho, o Dr. já entrou com o tratamento antes do resultado dos exames, não podia esperar, ela chegou no último estágio da doença no hospital, ele estava muito agressivo, tava comprimindo todos os órgãos dela, então graças a Deus que ele agiu rápido né?! [...] (Mãe D)

Diante da situação em que se encontram e da impotência que os cercam, os pais relatam a necessidade do acompanhamento psicológico não só para a criança, mas para toda a família, isso em todas as fases do tratamento.

Eu até procurei algum psicólogo que trabalhasse com câncer infantil e não achei aqui, queria porque ele já não ia na escola, claro que tinham amigos que davam uma aulinha pra ela, mas profissional mesmo, especializados em crianças com câncer não tem, porque eu vejo assim, que algumas mães tem um pouco de instrução, mas aquelas que não tem nada, se abalam e passam muito isso pra criança. [...] Até eu tenho um caderninho, que tem as anotações de tudo que ele fazia, servia como um desabafo meu, a cada novo procedimento eu anotava e colocava o que eu estava sentindo. (Mãe B)

Muito, muito, muito importante. [...] aqui teria que ter gente, professores assim que ajudasse sabe, a eles, os entretece na hora das quimios. Tem dias que tinha professoras, tinha estagiárias que vinham, tinha psicólogas que faziam trabalho aqui, com eles. E é bom, porque ajuda na autoestima, pra sair um pouco dessa doença, por mais que a (filha E) fala abertamente da doença dela, ela sabe o que é, hoje também nós estávamos conversando ali, ela lida bem. (Mãe E)

A família do paciente com câncer pode também necessitar de cuidados psicológicos ou mesmos psiquiátricos. A tensão a que estão sujeitos e a exaustão provocada quando os pais tem o papel de cuidador faz com que percebamos a importância dos cuidados psíquicos destes pacientes e de seus familiares (CARVALHO; LIBERATO, 2008).

No entanto, percebeu-se que os pais acabam se voltando mais para o cuidado do filho, por vezes esquecendo um pouco de si mesmos, o que os tornam vulneráveis ao adoecimento, como visto na fala do Pai A: “A minha esposa que foi quem sentiu mais, ela entrou em depressão, recentemente ficou 19 dias no hospital internada e inclusive hoje levei ela em uma consulta.”

Em todos os casos, um dos pais ficou como principal responsável da criança, e esses, gradativamente, se dedicaram com mais intensidade, voltando a sua própria vida para a rotina de tratamento em que o filho (a) estava vivendo, como se dessem uma pausa em suas próprias vidas, passando a viver a vida do filho (a) e, conseqüentemente o processo da doença dele.

Também ressalta-se aqui o acompanhamento psicológico que abarca a criança e a família deve ir além do processo de diagnóstico e tratamento, pois ambos precisam reincidir na sociedade, retomando as suas atividades, não esquecendo que vieram de um processo o qual deixou marcas.

Segundo Brun (1996), uma criança curada pelo câncer é um ex-doente, portador de sequelas físicas e psíquicas mais ou menos visíveis, mais ou menos invalidantes, que conserva por muito tempo em si, as marcas da ameaça que o atingiu em seu corpo e que pesou na sua vida.

Profissionais e Cuidadores vivenciando o Câncer Infantil

A vivência dos profissionais e cuidadores que estão diretamente ligados ao processo de tratamento da criança, bem como suas reações em cada fase da doença serão apresentadas a partir da análise de seus depoimentos, iniciando pela difícil tarefa de lidar com a família diante do diagnóstico recente de câncer.

A fase do diagnóstico propicia aos pais vários sentimentos. Esses são denunciadores da fragilidade psíquica, muitas vezes advindas da fragilidade física. É comum estar presente à angústia, a ansiedade, raiva, medo, insegurança, sensação de impotência, sentimentos de perda, vergonha, desespero e fantasias de morte (CARVALHO; LIBERATO, 2008). São os profissionais que lidam diretamente com esses sentimentos, e para isso buscam maneiras de dar suporte tentando amenizar o sofrimento decorrente do choque causado pelo diagnóstico. Percebeu-se nas entrevistas, que independente da formação profissional de cada um deles, todos procuram oferecer este suporte de maneiras semelhantes.

[...] Nós não temos preparo, mas a maneira que lidamos é com a escuta, dando atenção a tudo que falam, deixando eles colocarem para fora o que estão sentindo. Isso acontece com os pais principalmente, porque a criança não tem noção da sua doença. E às vezes até mentimos ‘isso vai passar’ ou ajudamos a buscar remédios que são mais difíceis de conseguir. (Cuidadora 01)

[...] Na fase inicial é mais de esclarecimento, de cuidado para não demonstrarem tanto essa fraqueza e confiarem. Assim cito exemplos, converso com eles tentando dar esclarecimentos quanto à doença e seus cuidados. É mesmo um suporte, pois a gente sabe o quanto eles estão abalados e angustiados com o tratamento que está iniciando. (Psicólogo)

De acordo com Pedro e Fungheto (2005), técnica alguma pode substituir a presença, o afago, o olhar, a palavra, a escuta entre outros. O suporte pode começar com as primeiras aproximações, os primeiros contatos, e seu fortalecimento também pode precisar de tempo. Estar próximo neste momento é um tempo de compartilhar, de interagir, de conviver.

A relação entre profissionais da saúde e o paciente se efetivam a partir de uma visão multidisciplinar do homem, em que cada profissional se estende para a subjetividade do paciente como um amparo, que vai além do conhecimento científico, de acordo com as necessidades de cada área de atuação (RODRIGUES et. al., 2003). Os relatos dos entrevistados confirmam a importância desta mediação entre o paciente e os cuidados oferecidos pelo profissional.

A minha postura é de tentar passar confiança aos familiares à medida que as pessoas tem muitas dúvidas, em toda aquela questão do inconsciente coletivo, das pessoas acharem que o câncer é uma doença fatal, uma sentença de morte, então no momento inicial a questão fundamental aos familiares é passar o maior número de informações possíveis, sobre o tratamento e sobre a doença e também passar conforto pra eles e estar aberto a muitas perguntas quanto à necessidade de suporte a qualquer momento. (Médico)

Eu vejo o nosso trabalho muito como uma questão de acolhimento a essas famílias, de poder estar ouvindo, recebendo e valorizando o sentimento deles, o que eles estão trazendo. A questão da orientação também, porque eles chegam muitas vezes confusos, é uma situação totalmente nova, então nosso trabalho também é de poder estar orientando, esclarecendo, diminuindo um pouco as fantasias, tentando diminuir um pouco a ansiedade deles [...] (Psicóloga)

Muito mais que a disponibilidade de tempo, é a intenção e a capacidade do profissional que faz do momento algo diferente e especial. A atitude de cuidar tem a

preocupação não somente com a técnica, mas também com o emocional das crianças e seus familiares (PEDRO; FUNGHETO, 2005). Através deste cuidado os profissionais buscam diferentes maneiras de confortar os familiares durante o acompanhamento da criança doente:

É necessário escutá-los, porque eles vêm com muitas dúvidas e oferecer o nosso apoio psicológico, e também com remédios, comidas, camas pros que vem de longe acompanhar os filhos, porque boa parte das famílias que vem aqui buscar ajuda, são de classe baixa e muitas vezes não tem condições de comprar os remédios, ou de se deslocar e arrumar um lugar pra ficar. Então é oferecer as coisas que estão ao nosso alcance e que não nos custa nada poder contribuir como podemos. (Cuidadora 02)

[...] essa segurança e confiança que é passada para os pais e a criança também é importante, só os remédios não dão segurança pra quem está passando por isso, porque como eu falei, existem muito medos, por mais que o médico saiba o que fazer não basta isso pros pais, eles tem que estar seguros que está realmente sendo oferecido tudo que a medicina fornece para o paciente que está com a doença e que também eles na medida que tiver uma intercorrência vão ter condições de serem prontamente atendidos. (Médico)

Para confortar os pais neste momento, além da informação quanto ao tratamento, também é importante a vinculação da equipe com os familiares e a criança.

Vínculo para Pedro e Fungheto (2005), significa falar da essência da vida humana no sentido em que o ser humano, se relaciona e se vincula a outras pessoas, sendo feliz e sofrendo em decorrência destas inter-relações. O vínculo na visão dos profissionais, ocorre por meio de um ato de escutar, de dialogar, entre outros, possibilitando que a criança adquira confiança em quem a cuida, podendo ser um meio facilitador para a adesão da criança ao tratamento.

[...] Então esse meu contato inicial, é também um contato muito aberto com a criança, pra tentar tirar um pouco o foco das questões médicas, mesmo que paralelamente isso também tenha que acontecer, pra criar um laço também com a criança, pra que esses primeiros dias que são dias de estranheza passem o mais rápido possível, e que depois de passado esses dias crie um estreitamento desses laços comigo e com a equipe. (Médico)

Na verdade a gente acaba criando um vínculo bem forte porque os nossos pacientes são pacientes crônicos, não é o paciente que vem uma vez ou interna uma vez, principalmente no caso das crianças, a maioria é um tratamento em média de dois anos [...] então não tem como não se vincular, até a gente acaba virando uma certa referência pros pais e para as crianças, e da mesma forma esse vínculo não tem como ser diferente, da gente não se apegar ou não se envolver, principalmente porque é criança. (Psicóloga)

A criança com doença crônica estabelece um vínculo com o ambiente hospitalar devido às internações recorrentes e ao tempo de duração das mesmas. O que faz com que os profissionais que atuam nos serviços desenvolvam vínculos conhecendo as particularidades, tanto da família quanto da criança e aprendendo a identificar suas necessidades, para assim, prestarem um cuidado com qualidade (PEDRO; FUNGHETO, 2005).

A boa relação equipe-paciente-família traz benefícios para todas as partes. Inúmeras vezes, dada à fragilidade egóica que o paciente e os pais apresentam, a equipe

literalmente “empresta” a eles, auto-estima e confiança para que estes se sintam capazes (SANTOS; SEBASTIANI, 1996).

Este trabalho, focado na fragilidade dos familiares e pacientes, cabe ao psicólogo (a) em especial, pois lida diretamente com os aspectos emocionais, diferente de outras áreas que atuam mais com os aspectos físicos e da doença em geral. Muitos profissionais sentem-se inseguros para intervir diante das demandas psicológicas dos pacientes quando surgem frente a eles. Abordar estas questões, além de exigirem preparo, formação e técnica adequados, podem remetê-los as suas próprias vivências, principalmente por estarem lidando com crianças, e a condição de fragilidade que elas suscitam.

Portanto, essa fragilidade relatada nas falas a seguir, mostra o quanto esses profissionais carecem de um auxílio psicológico, mesmo que na maioria dos casos eles não reconheçam, recomendando esse acompanhamento somente para as crianças e seus familiares.

É indispensável. Essas crianças acabam ficando frágeis com todas as mudanças que ocorrem, porque ao invés de terem uma vida normal, tudo vira de ponta cabeça, tanto pra ela quanto pra família, e eles precisam de um tratamento psicológico, pra conseguir enfrentar esse tratamento da melhor maneira possível [...] (Cuidadora 02)

Acho bem importante o psicólogo esta presente tanto no atendimento aos pais e as crianças, as famílias das crianças. E acho bem importante uma das coisas que eu to fazendo, terapia com um psicólogo e ele me diz que a gente deve, como setor, trabalhar mais com a equipe [...] (Enfermeira)

Não tem como separar os sintomas físicos do emocional, então o psicólogo vai poder fazer uma mediação entre a equipe, entre os médicos, entre os pais com a criança, e estar podendo dar atenção para o lado emocional. A gente sabe o quanto o emocional também influencia no tratamento, na cura da doença, então sem dúvidas é muito importante o nosso papel [...] (Psicóloga)

De acordo com Santos e Sebastiani (1996), o psicólogo tem por função entender e compreender o que está envolvido na queixa, no sintoma e na patologia. Desta forma, terá visão ampla do que se passa com o paciente, auxiliando no enfrentamento desse difícil processo, bem como dar a família e equipe de saúde, subsídios para uma melhor compreensão no momento da vida da pessoa enferma.

É possível perceber, não só na teoria, mas também nas falas trazidas, que o profissional carece de um acompanhamento psicológico, seja ele individual ou como forma de apoio e acolhimento na equipe multidisciplinar, pois eles não podem estar desassistidos para oferecer um tratamento de qualidade para o paciente e seus familiares.

Ao sentirem-se vulneráveis pela situação da criança e da família, em muitos momentos estes profissionais necessitam de um espaço para troca de experiências para minimizar as suas angústias, ou seja, a necessidade de criação de espaços para discussão e exposição de sentimentos, além de um suporte emocional (SILVA, 2009).

Contudo é necessário que o psicológico também busque acompanhamento, pois está envolvido, juntamente com toda a equipe (médicos, enfermeiros...) nesse contex-

to, que mobiliza-os emocionalmente. Por ser o depositário de uma enorme gama de sentimentos, acaba por ser o profissional da equipe mais sobrecarregado diante das demandas emocionais. Ele tem que administrar e conviver com os demais profissionais em seu cotidiano de trabalho, o que chama a atenção para a preocupação de não descuidar-se daquele que cuida, pois somente com uma estrutura pessoal bem resolvida, com um espaço para também refletir sobre suas dificuldades e angústias que poderão realizar um trabalho digno e adequado (SANTOS; SEBASTIANI, 1996).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou o impacto causado pelo câncer infantil, percebido em todas as pessoas envolvidas com a criança na situação da doença. As reações emocionais desencadeadas justificam a fragilidade e a dificuldade de enfrentamento dos familiares durante o período do diagnóstico ao tratamento. O câncer é visto como uma possível ameaça de morte, sendo um processo longo e desgastante, que envolve mudanças no âmbito familiar e social. A partir dos relatos, os pais deixaram evidentes em suas narrativas à incredulidade perante o diagnóstico, especialmente por se tratar de uma criança que está no início de sua vida.

Constatou-se que estes pais buscaram forças em outros meios, que serviram como apoio em todo esse processo, por ser esta uma doença vista até então como algo distante, que nunca ocorreria com eles. Sendo estes apoios, a família estendida, conhecidos e amigos, profissionais, a religiosidade e na maioria dos casos, no próprio paciente.

Em alguns casos pode-se analisar o quanto é frustrante para os pais se depararem com uma doença que os incapacita de fazer algo pelo seu filho, sendo que até então eles conseguiam suprir as necessidades de cuidado dos mesmos. Sentem-se incapacitados de mudar essa situação, como se nesse período o papel de pai/mãe fosse colocado à prova.

A literatura nos traz que o papel que os pais ocupam tem um significado essencial no processo de cuidado, pois eles são referências de amor, confiança e o motivo de sua existência. Quando essa criança é acometida por uma doença crônica, o papel de pai atribui outro significado. Nessa experiência, o pai reconstrói seu papel em um processo de maior interação e afetividade com o filho.

Devido a sentirem-se incapacitados de exercerem seu papel de pais, acabam depositando confiança nos profissionais, que representam neste momento, as possibilidades concretas que podem gerar mudanças no quadro da criança. Apegam-se à equipe que cuida dos filhos depositando suas expectativas e esperanças, sentindo-se eles também, pacientes que precisam de cuidado e amparo.

Constatou-se que os profissionais que trabalham em contato com o paciente, também acabam por se envolver com toda a família, criando vínculos decorrentes e reforçados pela fragilidade e vulnerabilidade causadas pelas circunstâncias do momento. Através da análise dos relatos dos profissionais e cuidadores, percebeu-se o quanto esse envolvimento é recíproco, pois o contato é tão grande que os mesmos passam a ter objetivos iguais aos dos pais, buscando a cura, não olhando somente para a doença do paciente, mas o indivíduo como um todo.

A maneira como descreveram suas experiências pode evidenciar que o envolvimento foi muito além da conduta profissional. Mostravam-se profundamente tocados pelos sentimentos despertados nos casos atendidos. Pensa-se que possa haver uma identificação como pais dessas crianças e por isso o desejo tão forte de colaborar com a sua recuperação.

Em todos os casos, foi possível identificar que o vínculo não se forma somente pela convivência proporcionada pelo tratamento, e sim pela disponibilidade desses profissionais em escutar, relatando ser esse o principal instrumento para conter as angústias.

O psicólogo entra nesse contexto como profissional membro da equipe multidisciplinar direcionando sua escuta aos conflitos presentes tanto dos pacientes, quanto de seus pais. Esse trabalho é desenvolvido ao longo das internações, podendo variar o tempo e quantidade das intervenções, de acordo com o prognóstico de cada um. Assim, percebeu-se que o acompanhamento psicológico é breve e focal, sem continuidade, sendo somente um apoio naquele momento.

A partir das entrevistas com os pais, notou-se que há grande demanda de ajuda e suporte emocional, principalmente em casos recém diagnosticados. A presença do psicólogo fica explícita, percebendo a importância dele nesse momento, que é marcado por fortes e significativas reações, influenciando diretamente no tratamento e no dia-a-dia de seus envolvidos.

O psicólogo é um elemento mediador e facilitador deste processo, peça importante que auxilia no enfrentamento dos pacientes e seus pais, bem como na interação com os demais profissionais da equipe multidisciplinar. Ficou evidente a demanda emocional dos demais profissionais que estão diretamente vinculados nesse contexto, que por vezes demonstraram não dar conta sozinhos dos encargos psicológicos despertados.

Devido à grande demanda pelo trabalho do psicólogo, e a importância atribuída como parte fundamental no processo do tratamento, fica registrada a sugestão para que as instituições voltadas para o cuidado do câncer infantil possam estender o acompanhamento psicológico à criança e seus familiares, após a saída do hospital.

Assim sendo, conclui-se que a participação do psicólogo é indispensável seja frente ao paciente, aos seus pais e profissionais, elemento fundamental ao longo de todo o processo e também depois da finalização do tratamento. Não podemos esquecer que estes pacientes acometidos pela doença são crianças que podem ter uma longa vida pela frente, mas sempre recordarão, seja pela memória ou pelas marcas deixadas, do que foi vivenciado.

REFERÊNCIAS

BERVIAN, P. A.; CERVO, A. L. **Metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2002.

BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

- CARDOSO, F. T. **Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo.** Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, 2007.
- CARVALHO, V. A.; LIBERATO, R. P. **Terapias integradas à oncologia.** In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.
- CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. **Metodologia científica.** 5. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2002.
- DUPAS, G. et al. **Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai.** Revista Mineira de Enfermagem, v. 16, n. 3, p. 348-354, 2012.
- FERREIA, N. M. L. et al. **Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos.** **Ciênc. Cuid. Saúde,** São Paulo, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010.
- FRANCO, M. H. P. **A família em psico-oncologia.** In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.
- HORTA, C. R. et al. **O papel da fé no enfrentamento do câncer.** In: NENE; RODRIGUES (Org.). **Psicologia da saúde: perspectivas interdisciplinares.** São Carlos: RiMa, 2003.
- LIONE, F. R. D. **Dor: aspectos médico e psicológicos.** In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.
- MANZINI, E. J. **Entrevista semi-estruturada: análise de objetivo e de roteiros.** Bauru: USC, 2004.
- PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. **Concepção de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer.** **Revista Gaúcha de Enfermagem,** Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 210-219, 2005.
- RAMALHO, M. A. N.; VALLE, E. R. M. **O câncer na criança: a difícil trajetória.** In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.
- RODRIGUES, O. M. P. R. et al. **Diagnóstico da criança com anomalia congênita e/ou gravemente enferma: aspectos da transmissão e recepção da notícia.** In: NENE; RODRIGUES (Org.). **Psicologia da saúde: perspectivas interdisciplinares.** São Carlos: RiMa, 2003.
- SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R.W. **Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica.** In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto. **E a psicologia entrou no hospital.** São Paulo: Pioneira, 1996.
- SILVA, G. M.; VALLE, E. R. M. **A reinserção escolar de crianças com câncer: desenvolvimento de uma proposta interprofissional de apoio em oncologia pediátrica.** In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008.
- SILVA, L. C. **O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer.** **Psicol. Am. Lat.,** São Paulo, n. 16, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2009000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2014.

COMO CITAR ESTE ARTIGO:

PAZZINATTO, Marielelem; PIAZZA, Tatiane; AMBROS, Suraia Estacia. O câncer infantil sob vários olhares. **Extramuros**, Petrolina-PE, v. 2, n. 2, p. 102-118, jul./dez. 2014. Disponível em: <informar endereço da página eletrônica consultada>. Acesso em: informar a data do acesso.

Recebido em: 4 abr. 2014.

Aceito em: 13 set. 2014.