UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

*Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio
psicológico: estudo fenomenológico*

LUCIANA PAGANO CASTILHO FRANÇOSO

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das
exigências para a obtenção do título de Doutor em
Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO – SP

2001

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

*Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio
psicológico: estudo fenomenológico*

LUCIANA PAGANO CASTILHO FRANÇOSO
ORIENTADORA: ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das
exigências para a obtenção do título de Doutor em
Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO – SP

2001

FICHA CATALOGRÁFICA

Françoso, Luciana Pagano Castilho

Vivências de Crianças com Câncer no Grupo de Apoio
Psicológico: Estudo Fenomenológico. Ribeirão Preto, 2001.
207 p. : il. : 30 cm

Tese, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e
Letras de Ribeirão Preto / USP - Dep. de Psicologia e
Educação.

Orientadora: Elizabeth Ranier Martins do Valle

1. Câncer infantil. 2. Psico-oncologia Pediátrica.
3. Grupos.

Dedico este trabalho a todas as pessoas cujas mãos entrelaçadas constituem o

GRUPO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER

Este trabalho foi subvencionado pela FAPESP.

Agradecimentos

Tenho convivido, na última década, com a realidade do câncer em várias de suas dimensões. Profissionalmente, enquanto psicóloga clínica e pesquisadora; pessoalmente, através da dolorosa experiência de estar com uma pessoa amada no decorrer de seu adoecimento.

O desejo, a idéia e a possibilidade de desenvolver e finalizar este trabalho deve-se a presença de muitos que puderam também estar comigo de diversas formas, durante a sua realização. A todos estes gostaria de agradecer imensamente e compartilhar a satisfação de viver este momento.

Alguns agradecimentos especiais se fazem necessários:

Agradeço inicialmente ao Departamento de Pediatria e Puericultura do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, por permitir a realização da pesquisa.

Agradeço às pessoas ligadas ao GACC- Grupo de apoio à criança com câncer: crianças em tratamento ou após o seu término, seus familiares, profissionais e funcionários da equipe de saúde, voluntários. Quero mencionar particularmente meus companheiros, colegas e amigos: Dr. Luiz Gonzaga Tone, Juliana Vendruscolo, Tânia Liotti Sandrin, Ursula Charlotte Rohr Sgarbieri, Ricardo Defavery, Elvis Terci Valera, Carlos Alberto Scridelli - este último também pela revisão final do livro das crianças.

Agradeço à minha orientadora, Elizabeth Ranier Martins do Valle, por sua confiança em meus caminhos.

Agradeço às minhas amigas Marian Dias Ferrari e Renata Tassara Nogueira, pela presença constante e estável.

E por fim agradeço ao Airton e à Marina, por estarem, cada um ao seu modo, sempre ao meu lado.

SUMÁRIO

Resumo

Considerações iniciais

Capítulo 1- A criança com câncer, a Psico-oncologia e os grupos de apoio psicológico

- 1.1- *Entrando em contato com o câncer infantil e suas consequências- uma revisão de literatura*
- 1.2- *Modalidades de intervenções psicológicas em Oncologia Pediátrica- Psico-oncologia Pediátrica*
- 1.3- *Os grupos de apoio psicológico*

Capítulo 2- O método

- 2.1- *A Psicologia Fenomenológica*
- 2.2- *O grupo de apoio psicológico à criança com câncer*
- 2.2.1- *Primeira etapa- as sessões*
- 2.2.2- *Segunda etapa- o livro das crianças*
- 2.3- *A análise*

Capítulo 3- Os resultados

- 3.1- *Primeira etapa- as sessões*
- 3.1.1- *Os temas*
- 3.1.2- *O grupo*
- 3.1.3- *A gestação do livro das crianças*
- 3.2- *Segunda etapa- o livro das crianças*
- 3.3- *Uma compreensão das vivências das crianças no grupo de apoio psicológico*

Capítulo 4- O livro das crianças

Capítulo 5 - Uma compreensão das vivências da criança com câncer à luz da Psicologia Fenomenológica

Considerações finais

Referências bibliográficas

Summary

Resumo

O trabalho tem como proposta entrar em contato com o câncer infantil e suas conseqüências do ponto de vista da própria criança com câncer, investigando o que significa para ela estar doente e buscando conhecer o sentido de sua vivência neste momento particular de sua vida. O trabalho fundamenta-se no método de pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia. Partindo de uma questão orientadora - Como é para a criança com câncer conviver com sua doença e seu tratamento? - a fonte de investigação utilizada foram as vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico, atividade que faz parte da rotina do Serviço de Psicologia do GACC-Grupo de Apoio à Criança com Câncer. O grupo reuniu-se semanalmente durante 01 hora, em local e horário fixos, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP. Foram utilizados materiais gráfico e lúdicos. As crianças participantes, em média 05 em cada sessão, tinham diferentes diagnósticos de câncer e encontravam-se em diferentes fases de seus tratamentos. Suas idades variaram de 03 a 16 anos. A construção dos resultados compreendeu duas etapas. Na primeira etapa, foram analisadas 30 sessões do grupo de apoio psicológico realizadas no período de abril a dezembro de 1999. Nesta etapa, o objetivo do grupo era propiciar e facilitar a livre expressão de preocupações, dúvidas e sentimentos das crianças participantes, além de proporcionar um momento no qual pudessem compartilhar suas experiências. Desta primeira etapa emergiram três dimensões de análise: os temas das sessões, o próprio grupo enquanto intervenção psicoterapêutica e a gestação da idéia de elaborar o livro das crianças. Na segunda etapa, foram analisadas 15 sessões do grupo de apoio psicológico, realizadas no período de janeiro a junho de 2000. Nesta etapa, o objetivo do grupo era a criação do livro das criança, material informativo sobre o câncer infantil elaborado coletivamente. Desta segunda etapa emergiram os temas das sessões, organizados posteriormente sob a forma do livro das crianças. Após estas duas etapas de análise, foi realizada uma síntese compreensiva da construção dos resultados sob a luz da Psicologia Fenomenológica. Nas considerações finais, foram discutidos os desdobramentos práticos dos aspectos estudados, assim como o papel da Psicologia nestes contextos assistenciais. (FAPESP)

Palavras-chave: câncer infantil; psico-oncologia pediátrica; grupo de apoio

SUMMARY

This paper proposes to come into contact with childhood cancer and its consequences from the cancer-stricken child's own viewpoint, and investigate what it means for the child to be ill, seeking to find out the meaning of its experience at this particular juncture of its life. This paper is based on the qualitative research method of phenomenological inspiration in Psychology. With a leading question as the starting point – What is it like for a child who has cancer to live with this illness and its treatment? – the source used for investigation were the experiences of children suffering from cancer in a psychological support group, a routine activity that is a part of the Psychology Service of the GACC – Support Group for Children with Cancer. This group met weekly for one hour, at a fixed time and place, at the Children's Hospital of the Ribeirão Preto Medical School of the University of São Paulo (USP). Graphic and playtime materials were used. The participating children, five per session on the average, had different cancer diagnoses, and were at different stages of their treatment. Their ages ranged from 3 to 16 years. Construction of results comprised two stages. In the first stage, 30 psychological support group sessions held during the period from April through December 1999 were analyzed. In this stage, the group's objective was fostering and facilitating the free expression of concerns, doubts and feelings by the participating children, in addition to providing a time for them to share their experiences. In the second stage, 15 psychological support group sessions held during the period from January to June 2000 were analyzed. In this stage, the group's objective was creating the Children's Book – collectively prepared informative material on childhood cancer. Subsequently, a synthesis comprising both stages of such construction of results was carried out under the light of Phenomenological Psychology. Practical developments of the aspects studied, as well as the role of Psychology in such care contexts, were discussed in closing remarks.

Key words: childhood cancer; pediatric psycho-oncology; support group.

Considerações iniciais

Meu trabalho tem como proposta conhecer o universo da criança com câncer. Na realidade, representa um movimento em direção a este universo, uma tentativa de compreender o que se passa com a criança e com sua vida na convivência com a doença.

A história de minha ligação com este tema é a história de minha vida profissional. Meu interesse e meu envolvimento com as questões relacionadas à criança com câncer remontam à época em que conclui o curso de graduação em Psicologia (PUC-SP, 1989). As inquietações que me levaram a desejar e a planejar o desenvolvimento deste trabalho originaram-se e tomaram corpo no transcorrer desta história - por isso é importante contá-la, mesmo que brevemente.

No decorrer do último ano de meu curso de graduação entrei em contato com disciplinas e estágios na área de Psicologia Hospitalar. Na ocasião, tive a oportunidade de acompanhar, através de atendimentos psicológicos, pacientes internados no setor de Clínica Geral do Complexo Hospitalar do Mandaqui (São Paulo), supervisionada pela equipe docente da Faculdade e pelos profissionais da área de Saúde Mental do hospital. Ao mesmo tempo, freqüentava as disciplinas teóricas e seminários, obtendo assim respaldo técnico e teórico para o desenvolvimento de meu trabalho.

Meu interesse neste campo de atuação foi crescente. Passei a buscar informações e a fazer contatos com profissionais atuantes, freqüentei cursos extracurriculares, almejando, assim, me envolver com questões relativas aos temas ligados às possibilidades de trabalho do psicólogo nos contextos institucionais de saúde.

Foi assim que, participando da Reunião da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto (1989), conheci o trabalho da Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle na área da Oncologia Pediátrica. Interessei-me não apenas pelo tema - a criança com câncer - mas também pela forma como era abordado. A pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia pareceu-me uma modalidade de

investigação interessante e capaz de abranger as questões relacionadas ao câncer infantil em toda sua complexidade.

Entrei em contato com ela, e logo que conclui a graduação passei a participar do GACC-Grupo de Apoio à Criança com Câncer, espaço no qual estavam sendo desenvolvidas todas as atividades - assistenciais e de pesquisa - junto à criança com câncer em tratamento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo. Formalmente, meu ingresso no GACC e a participação em suas atividades representaram o marco inicial de meu trabalho junto à criança com câncer.

Inicialmente como bolsista de aperfeiçoamento (FAPESP-1990/91), desenvolvi uma série de pesquisas que integravam um projeto único, de autoria da Dra. Elizabeth, intitulado *Estudos fenomenológicos da criança com câncer*.

O primeiro trabalho (VALLE&FRANÇOSO,1992-b), tratou do significado do tratamento para a criança doente através de uma análise compreensiva de seus desenhos e relatos a respeito do tema. A criança, quando possibilitada de retomar sua própria história de vida, história esta redimensionada a partir do aparecimento do câncer, assim o faz usando seus recursos pessoais. A doença e o tratamento, os sentimentos e preocupações envolvidos, as mudanças na rotina e na organização familiar, as alterações no próprio corpo, enfim, toda uma gama de aspectos que configuram as situações vividas pela criança pôde ser evidenciada pela pesquisa. Revelaram-se, assim, muitas facetas importantes do mundo da criança com câncer em tratamento a partir de seu próprio e peculiar olhar.

Os trabalhos posteriores trataram de questões mais específicas, e foram sendo desenvolvidos de acordo com as demandas que observávamos na rotina do serviço. Foi discutido o trabalho da equipe multiprofissional junto à criança em tratamento, através do relato de um caso, incluindo sua evolução clínica e todas as questões que em seu decorrer emergiram (FRANÇOSO&VALLE, 1992); foram abordadas as questões relacionadas à quimioterapia, principal modalidade de tratamento do câncer infantil, focalizando suas significações para a criança doente (VALLE&FRANÇOSO,1992-a e 1992-c); foi explorado material clínico surgido nos acompanhamentos psicológicos realizados, o que resultou no relato de histórias reais e imaginárias contadas pelas crianças doentes, revelando os sentidos atribuídos às

situações vividas em decorrência da doença e do tratamento (FRANÇOSO&VALLE, 1994).

Ao mesmo tempo em que desenvolvia estas pesquisas, participava de atividades realizadas pelo GACC: reuniões de discussão e estudo, reuniões do grupo de pais de crianças doentes e curadas, reuniões multiprofissionais. Integrava-me, assim, à rotina hospitalar. A inexistência de um profissional da área de Psicologia totalmente disponível para a assistência às crianças em tratamento aliada à nossa presença constante no cotidiano institucional, gradativamente criaram a possibilidade de organização de um esboço de um Serviço de Psicologia especialmente voltado para os pacientes assistidos pelo GACC. Os casos considerados problemáticos passaram a ser encaminhados para acompanhamento psicológico e outras atividades começaram a fazer parte da rotina da Enfermaria. Minha disponibilidade e meu interesse foram assim encontrando as demandas específicas do serviço ao qual nos vinculávamos para desenvolver as pesquisas. Foi assim que neste período (1990/92), acompanhei, através de atendimentos psicológicos crianças em diversas fases de tratamento e seus familiares, coordenei grupos de apoio à crianças, grupos de apoio à enfermagem, orientei profissionais da equipe. Vivenciava o dia a dia da rotina hospitalar, atendendo, na medida do possível, às necessidades que dali emergiam.

A partir de 1992, o GACC abriu vagas para estagiários e assim passamos a contar com três estudantes de 4º. e/ou 5º. anos do curso de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo. Passei a auxiliar na supervisão destes estagiários, o que me propiciou uma experiência enriquecedora: acompanhar a evolução da totalidade dos casos assistidos no serviço e poder sistematizar e organizar formalmente uma rotina de acompanhamento psicológico, com princípios técnicos e teóricos definidos.

Nesta trajetória, fui percebendo a importância de focalizar a atenção também nos adultos que cercam a criança doente. Foi este o início da elaboração de meu projeto de Mestrado (FAPESP-1992/93). Em minha dissertação, busquei investigar junto a enfermeiras atuantes na área de Oncologia Pediátrica suas idéias e seus sentimentos em relação ao câncer infantil (FRANÇOSO,1993).

A conclusão do Mestrado encerrou uma fase de minha vida profissional, fase esta na qual tive a possibilidade de integrar atividades de pesquisa e atividades de

assistência. Justamente por estar ligada a um serviço originalmente enquanto pesquisadora, e talvez por este serviço não possuir uma organização formal na área de assistência psicológica, as experiências que vivi neste período foram integralmente registradas na forma de relatos detalhados: os casos clínicos acompanhados, as reuniões com grupos de crianças, de famílias e equipe profissional, as observações realizadas nas enfermarias e nos corredores. Tudo era, ao meu ver, material útil no sentido de me auxiliar a conhecer a realidade da criança com câncer, conhecimento este imprescindível para a configuração de qualquer prática que visasse assisti-la.

Após a conclusão do Mestrado, fui contratada pelo GACC. Criava-se, assim, institucionalmente o espaço oficial do trabalho do profissional da área de Psicologia junto ao setor de Oncologia Pediátrica. No período em que atuei enquanto psicóloga do GACC (1993/95), dei continuidade às atividades que foram se organizando nos anos anteriores, e apesar de não ter desenvolvido nenhum projeto de pesquisa específico, mantive a conduta de registrar em anotações detalhadas, todas as experiências vividas no cotidiano institucional.

Penso que as pesquisas realizadas, as participações em eventos científicos nacionais e internacionais, as experiências vividas em decorrência de minha atuação profissional, enfim, foram tentativas de compreender aspectos do universo do câncer infantil no intuito de poder identificar as possibilidades de intervenção psicológica nos contextos em que são assistidas as crianças doentes.

Estas experiências, se por um lado possibilitaram que eu me aproximasse e conhecesse alguns aspectos da realidade da criança com câncer, por outro fortaleceram e fomentaram minhas inquietações em torno do tema. Há muito que pesquisar. Da mesma maneira que a Medicina traz novas formas de diagnosticar e conceber os tratamentos do câncer infantil com uma velocidade surpreendente, a partir de experiências desenvolvidas e pesquisas realizadas em todas as partes do mundo, a Psico-Oncologia firma-se enquanto área de saber capaz de direcionar atuações eficazes e imprescindíveis a toda e qualquer abordagem aos pacientes de câncer em tratamento.

Após afastar-me, temporariamente, da função de psicóloga do GACC, função esta que continuou sendo desempenhada por outros profissionais, mantive contato

com o grupo já que participava ativamente de sua Diretoria como secretária desde 1990. As questões da criança com câncer continuaram a fazer parte de meus projetos profissionais. Nos dois anos que se seguiram (1996/97) dividi meu tempo entre o trabalho em clínica particular, trabalho este que traz como proposta acompanhar psicologicamente pessoas em situações de adoecimento - incluindo crianças com câncer - e entre uma tarefa a que me propus, e a qual denominei organização do conhecimento produzido nos anos anteriores. Isto incluiu não só organizar como publicar em revistas especializadas e apresentar em eventos científicos todas as pesquisas realizadas e ainda não divulgadas. A difusão do saber é tão importante quanto sua produção. Esta tarefa incluiu também a elaboração de um livro que reúne as informações presentes em todas as pesquisas, configurando uma compreensão possível a respeito das vivências da criança com câncer (VALLE&FRANÇOZO, 1999).

Neste período, durante o qual organizei estes arquivos pessoais, observei que tenho em mãos um imenso material proveniente das anotações detalhadas de todas as atividades que desenvolvi através de minha participação na rotina hospitalar durante mais de cinco anos (1990/95). Eram acompanhamentos de casos clínicos, reuniões de pais, reuniões de enfermeiros, reuniões multiprofissionais, reuniões de supervisão, observações e informações sobre a rotina nas enfermarias e nos espaços institucionais. Destacavam-se, deste material, as anotações sobre as sessões do *grupo de apoio psicológico à criança com câncer*, atividade que coordenei semanalmente, pela abundância e riqueza de dados que trazem sobre as vivências de seus participantes. Eram histórias, desenhos, relatos, brincadeiras, jogos, discussões, que sob minha coordenação se desenvolviam espontaneamente com o objetivo de criar e manter um espaço terapêutico para estas crianças poderem compartilhar suas experiências decorrentes da realidade da doença e do tratamento.

Proposta de trabalho

Foi assim que se configurou a possibilidade de desenvolver um novo projeto de pesquisa focalizando a criança com câncer durante sua participação no *grupo de apoio psicológico*, investigando o que significa para ela estar doente e buscando

compreender o sentido de sua vivência neste momento particular de sua vida. Meu objetivo era entrar em contato com o câncer e suas conseqüências do ponto de vista da criança, considerando suas vivências no *grupo de apoio psicológico*- um recurso privilegiado para adentrar neste mundo singular. Nas sessões são compartilhados seus pensamentos e sentimentos e o sentido que suas vivências vão adquirindo no decorrer do tempo desvela-se aos olhos tanto das outras crianças, seus companheiros, como do terapeuta-pesquisador interessado em compreendê-lo para melhor assisti-lo neste momento particular de sua vida.

Proponho-me a ouvir a própria criança. Como é ter um câncer? Como é a convivência com o tratamento? Quais são os questionamentos, as preocupações e as perspectivas da criança nesta fase? Todas estas interrogações encontram-se incluídas na questão orientadora do trabalho: ***Como é para a criança com câncer conviver com sua doença e seu tratamento, considerando como fonte de investigação suas vivências no grupo de apoio psicológico.***

Após o ingresso no Programa de pós-graduação (1998), iniciei meu plano para retomar a coordenação do *grupo de apoio psicológico* de forma sistematizada. Mas sabia, pela minha experiência, que retomar sua coordenação implicava na necessidade de integrar-me ao serviço como um todo. Para que o grupo efetivamente funcionasse e para que suas sessões pudessem ser realizadas, não bastava eu coordená-lo isoladamente. Voltei então a integrar o serviço de Psicologia com o objetivo de viabilizar o desenvolvimento do projeto. Assim, voltei a participar das reuniões clínicas da equipe multiprofissional, das supervisões dos estagiários e do acompanhamento dos casos em tratamento. Estas participações favoreceram minha integração no contexto geral no qual o grupo acontece enquanto uma intervenção psicológica que se inter-relaciona às outras que constituem o serviço.

Nesta trajetória, sabia desde o início que a questão que esta proposta coloca não era nova. Penso que, na verdade, é esta questão que tem sustentado todo o meu trabalho. O projeto era novo. Pretendia, depois de todos estes anos de tentativas de aproximação, ir direto ao cerne da questão que mobiliza meu interesse: como é para **a criança** estar vivendo e convivendo com a situação de estar com um câncer. Queria ouvir a própria criança a este respeito, e para isto precisava acompanhá-la

atentamente em sua particular trajetória de convivência com sua doença. Olhar compreensivamente para as experiências desenvolvidas no grupo, através da realização deste projeto, foi o caminho escolhido. Acreditava que este caminho traria novas possibilidades de compreensão e novos questionamentos, e estava certa.

Numa primeira etapa gravei 30 sessões do grupo realizadas no período de abril a dezembro de 1999. Transcritas as sessões, considerei material suficiente para realizar meu trabalho. Sem que eu planejasse de antemão, seguiu-se uma segunda etapa: 15 sessões realizadas no período de janeiro a junho de 2000, durante as quais foi elaborado o *livro das crianças*. A idéia de produzir o livro surgiu no transcorrer da primeira etapa- foi portanto, uma produção do próprio grupo. Incluir o relato da origem desta idéia e de sua produção foi decisão posterior, tomada após a compreensão de que as vivências das crianças no *grupo de apoio psicológico* estão também refletidas nas páginas do livro que elas próprias criaram no espaço grupal.

Assim, o trabalho foi realizado em duas etapas contínuas, integradas quando, ao analisar os resultados que delas emergiram, retomei a questão orientadora de meu estudo: como é para a criança conviver com sua doença e seu tratamento e como suas vivências no *grupo de apoio psicológico* podem me ajudar a compreendê-la.

Desenvolvi o trabalho da seguinte forma:

Na primeira parte do *capítulo 1* organizei informações a respeito do universo da criança com câncer (revisão de literatura); na segunda parte tratei das modalidades de intervenções psicológicas possíveis na área; e na terceira e última parte focalizei as intervenções grupais, especificamente os *grupos de apoio psicológico*, fonte de investigação do presente trabalho.

O *capítulo 2* tratou das questões metodológicas e foi dividido em duas partes. Na primeira parte foram tecidas considerações sobre a pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia, abordagem teórica que fundamenta o trabalho. Na segunda, foram relatados os aspectos práticos do desenvolvimento da investigação - os participantes, o local, a forma de realização da pesquisa, considerando as duas etapas de seu desenvolvimento.

O *capítulo 3* foi constituído pela apresentação dos resultados da investigação realizada, considerando suas duas etapas: o que pode ser conhecido através dos caminhos escolhidos.

O *capítulo 4* é um relato breve a respeito da criação final do *livro das crianças*, além de trazer uma cópia do mesmo.

No *capítulo 5* elaborei uma compreensão dos resultados de meu estudo à luz da Psicologia Fenomenológica.

Ainda, nas *considerações finais*, discuti os desdobramentos práticos dos aspectos estudados, assim como o papel da Psicologia neste contexto.

Capítulo 1 A criança com câncer, a Psico-oncologia e os grupos de apoio psicológico

1.1- Entrando em contato com o câncer infantil e suas conseqüências - uma revisão de literatura

O termo genérico *câncer infantil* refere-se a um grande número de doenças que atinge em torno de cem (100) em cada um milhão (1000000) de crianças a cada ano em todo o mundo. Destaca-se nos quadros sanitários nacionais e internacional não só pelas altas taxas de mortalidade que representa, mas principalmente pela atenção que demanda dos serviços de saúde dada a complexidade de seu tratamento. No Brasil, apresenta-se como a terceira causa de morte na população abaixo de 14 anos (UICC,1990; BRASIL,2001).

Atualmente, cerca de 70% das crianças com câncer são curadas, quando recebem o diagnóstico precocemente e o tratamento administrado é adequadamente realizado num centro especializado por uma equipe multiprofissional. Se no passado o câncer infantil era considerado doença aguda e fatal, que geralmente levava a criança à morte num espaço de tempo variável, hoje esta realidade é bem diversa (CAMARGO&LOPES, 2000).

O câncer pode levar a criança à morte, por se tratar de doença grave. Mas os inúmeros e crescentes progressos na abordagem clínica terapêutica, principalmente a partir da década de 70, têm propiciado um número cada vez maior de curas e de sobrevidas mais longas . Estimativas previam que no ano 2000, 1 de cada 1000 adultos jovens seria um sobrevivente de câncer (CAMARGO&LOPES, 2000).

Assim, nas últimas décadas as questões relacionadas ao câncer infantil passaram a receber enfoques novos, em sintonia com as mudanças decorrentes dos avanços na área médica. Estudos referentes à dimensão psicossocial da doença, do

adoecer, do tratamento e de suas conseqüências têm sido significativamente crescentes (REDD et al.,1991).

De modo geral, as mudanças ocorridas na abordagem à criança com câncer pela Medicina dizem respeito não só à possibilidade de realizar diagnósticos mais precoces, dado o desenvolvimento de instrumentos mais eficazes e sofisticados do ponto de vista tecnológico. Relacionam-se, principalmente, com os recursos terapêuticos que se aprimoram e trazem novas e melhores perspectivas de conter o avanço da doença e na melhor das hipóteses, eliminá-la.

Surgem assim, nos serviços de saúde especializados em câncer infantil novas demandas. EISER (1994) afirma que estas demandas geram questões e modos de dar sentido à experiência da doença por parte das famílias das crianças doentes e dos profissionais que os assistem, determinando focos de interesse e perspectivas teóricas diferentes no decorrer do tempo. Aponta, através de revisão de literatura sobre pesquisas de temas psicossociais na área do câncer infantil, as tendências dominantes e delimita três fases que refletem focos de interesse diversos no decorrer das últimas décadas. A primeira abrange as décadas de 50 e 60, época em que as informações não eram compartilhadas com a criança doente e sua família era preparada para a morte inevitável. A segunda abrange as décadas de 70 e 80, período em que o foco mudou da morte para a convivência com a doença, e na qual se observa certa abertura de informações. E por fim a fase atual, na qual a ênfase é dada à vida e ao viver com o câncer, e as atenções recaem sobre as necessidades dos sobreviventes.

No passado, a criança que recebia o diagnóstico do câncer era geralmente assistida através do modelo clínico, individual, hospitalar, por uma equipe médica que, auxiliada por uma equipe de enfermagem, tomava medidas visando aliviar sintomas e reduzir sofrimentos na espera do desfecho fatal.

Atualmente, é possível admitir que as necessidades da criança e de sua família ampliam a assistência e tornam imprescindível focalizar atenção nos aspectos psicossociais envolvidos nas situações decorrentes da doença e do tratamento. As determinações emocionais, familiares, ambientais e culturais das especificidades da criança doente passaram a ser consideradas, e a inclusão do trabalho em equipe multiprofissional nos serviços de Oncologia Pediátrica tem sido tendência inquestionável.

Através da realização de uma revisão de literatura, foi possível obter uma visão geral das tendências e dos interesses recentes e atuais na área da Psico-Oncologia Pediátrica, considerando estudos desenvolvidos nos últimos anos no Brasil e no exterior. A seguir, serão trazidas as contribuições mais significativas desta revisão de literatura, inseridas num corpo de conhecimentos mais amplo que vem sendo construído a respeito do universo da criança com câncer em suas diversas dimensões: o momento do diagnóstico, o tratamento, cura e sobrevivência e a questão da morte.*

O momento do diagnóstico

Do ponto de vista da criança, a partir do momento em que aparecem os sinais de que algo não vai bem com seu corpo, inicia-se seu contato com todo um universo até então parcial ou totalmente desconhecido.

À percepção dos adultos que a cercam de que precisa ser cuidada, segue-se a constatação do médico de que precisa ser minuciosamente investigado seu quadro clínico. Seguem-se idas freqüentes à clínicas ou hospitais para realização de consultas e exames, estes podendo ser simples ou sofisticadíssimos. De qualquer modo, sua rotina de vida sofre mudanças. Seu corpo passa a ser alvo de atenções constantes, de seus pais e familiares de modo geral, dos profissionais que o atendem e de si próprio. São exames e intervenções físicas, contato com procedimentos e aparelhos desconhecidos, termos incompreensíveis e palavras desconhecidas e com significados diversos. Segue-se a isto, a percepção da preocupação e apreensão que passa a suscitar entre as pessoas com quem convive.

* Os bancos de dados utilizados foram Medline, Psyclit e Lilacs; os períodos abrangidos foram 1990 a 2000, 1974 a 2000 e 1980 a 2000 respectivamente.

O momento em que o diagnóstico é confirmado, é precedido, pois, de situações novas e geradoras de mudanças na vida da criança que adoece. Sua vivência é particular; depende dos seus recursos cognitivos, afetivos e de suas

experiências passadas de situações de adoecimento, assim como relaciona-se diretamente com as formas pelas quais seu meio familiar e social reage ao que está lhe acontecendo.

O diagnóstico do câncer confirmado traz uma gama complexa de situações e questões que se configuram de acordo com as características particulares das pessoas envolvidas, repercutindo na vida da criança de modo único e singular.

O câncer é ainda associado com dor, sofrimento, mutilação, destruição e em ultima instância, com morte (SHAVELZON et al.,1978; SONTAG,1984). Inúmeros estudos têm trazido à tona esta questão, e uma revisão a respeito do tema mostra que tal associação é fenômeno característico da cultura ocidental atual, e portanto, presente na comunidade de modo geral. Pacientes e seus familiares, assim como profissionais da área da saúde, de uma forma ou de outra, lidam com o estigma social ligado ao câncer (FRANÇOSO,1994).

Este fenômeno é em grande parte responsável pela questão que acomete os adultos que cercam a criança que adoece - contar ou não contar? Ora, esta se mostra enquanto uma falsa questão na medida em que visa, na maior parte das vezes, proteger a criança de fantasias ligadas a ameaças associadas ao câncer (ALBY,1979; VALLE, 1997).

É consenso entre os estudiosos da área que a criança que recebe informações e conhece seu diagnóstico nesta fase inicial apresenta maior ajustamento psicossocial no decorrer e após o término do tratamento (SARRO&LUCIANI,1981; SPINETTA&SPINETTA,1981; SLAVIN,1982; BEALES,1983; VAN EYS, 1986; HOLLAND,1989; FRANÇOSO&VALLE,1992; VALLE, 1997).

As questões que se colocam atualmente referem-se às maneiras de comunicar o diagnóstico à criança doente (VAN VELD&LAST, 1991). Os aspectos que influenciam o entendimento e a compreensão da criança acerca de sua doença e seu tratamento são: a posição filosófica e as condições emocionais de sua família, sua idade, seu nível de desenvolvimento, suas experiências prévias e sua disponibilidade para conhecer e ouvir as informações SPINETTA&SPINETTA, 1981; SPRINGER, 1994; HYMOVICH, 1995; KURY&RODRIGUE, 1995; CRISP et al., 1996).

HOKENBERRY EATON (1994) , buscando compreender a experiência da criança com câncer, aponta os temas que a configuram e afirma que a criança pode

enfrentar a realidade da doença e do tratamento apesar do estresse que vive em função de suas conseqüências. Aponta que não importa a fase de seu desenvolvimento cognitivo, a criança pode ser ajudada a enfrentar a adversidade através de intervenções, por parte da equipe profissional, que visem fornecimento de informações claras e apropriadas à sua idade, apoio e integração de novas intervenções que diminuam tratamentos dolorosos.

São inúmeras as evidências de que a criança de qualquer idade e em qualquer nível de desenvolvimento cognitivo-emocional é capaz de compreender as informações sobre sua doença e seu tratamento e participar ativamente das situações que o envolvem (FRANÇOSO&VALLE,1992;VALLE&FRANÇOSO,1992-a e 1992-c; VALLE,1997).

É preciso ressaltar que a comunicação aberta, clara e apropriada às necessidades da criança deve ser constante e contínua, pois além do diagnóstico há muito o que informar sobre seu tratamento e sobre suas perspectivas futuras.

A fase que antecede a definição do diagnóstico, e fundamentalmente o momento em que este é confirmado, é importante na medida em que a criança atribuirá significados ao que está lhe ocorrendo , e o fará levando em conta o que compreende a respeito das situações que vivencia. Busca um sentido para suas experiências e se lhe é possibilitado entrar em contato com a realidade, suas fantasias a respeito da situação como um todo tendem a ceder espaço para formas de compreensão e enfrentamento mais apropriadas.

Cabendo à equipe profissional esta abordagem inicial, sua atuação influenciará diretamente o tipo de comunicação que caracterizará suas relações com a criança e a família no decorrer do tratamento. Geralmente, o médico é responsável pela comunicação do diagnóstico e pelas informações a respeito do tratamento e do prognóstico, e os outros profissionais da equipe- enfermeiras, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos- intervenções de confirmação e esclarecimentos sobre as informações recebidas.

O papel da família, neste momento, é fundamental. A maneira como os pais recebem, compreendem e enfrentam as informações sobre o diagnóstico e o tratamento influenciará diretamente a maneira pela qual a própria criança o fará. A experiência de ter uma criança com câncer causa na vida da família um impacto

emocional significativo. Incertezas, medos, dúvidas, isolamento e sentimentos de culpa passam a ser vivenciados pelos pais da criança (VENDRUSCOLO&VALLE,1996; COHEN,1995; VALLE,1997). Há estudos que apontam a tendência destes sentimentos persistirem no decorrer do tempo, inclusive depois da criança ser considerada curada (VAN DONGEN-MELMAN et al.,1995).

Não só os pais vivem este impacto, mas também os irmãos da criança doente. A problemática suscitada pelo adoecimento da criança junto a seus irmãos tem recebido atenção crescente na área da Oncologia Pediátrica (HAVERMANS&EISER,1994; SAHLER et al.,1994; VAN DONGEN-MELMAN et al.,1995; MURRAY, 1998, 1999, 2000-a e b).

O tratamento

A fase de tratamento, cujas características são bastante variáveis em função do tipo de câncer a ser cuidado, traz à vida da criança novas experiências que também vão ser vividas de acordo com suas peculiaridades.

O tratamento do câncer se dá através de algumas medidas que isoladamente ou em conjunto, são moduladas por protocolos terapêuticos e pela evolução particular da criança em questão. Os protocolos são definidos pelos centros e serviços do mundo todo, a partir da experiência e de estudos que visam padronizar e tornar globais os tratamentos. As medidas são a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia e a imunoterapia. Dependendo do tipo de câncer e das características da criança doente, o tratamento se prolonga por períodos de tempo variáveis. Dá-se principalmente em nível ambulatorial, através de retornos freqüentes da criança, para que seja feita avaliação de seu estado geral e controle de sua doença através de exames.

A internação hospitalar se faz necessária quando a medida terapêutica adotada a exige (cirurgias e determinados ciclos de quimioterapia) ou quando o estado geral da criança requer cuidados mais complexos que os que pode receber de sua família em sua casa.

De qualquer maneira, a criança passa a conviver com a rotina hospitalar e ambulatorial imediatamente ou até mesmo antes de ter seu diagnóstico confirmado. São espaços, pessoas e situações que passam a fazer parte de sua vida cotidiana. A realidade da doença e do tratamento passa a se fazer presente também de outras formas: o brincar, a frequência à escola e a participação em eventos familiares e sociais sofrem limitações dado seu estado físico e à suscetibilidade que passa a caracterizar sua saúde de modo geral. Suas relações sofrem importantes mudanças, já que a doença passa a intermediá-las irremediavelmente.

A criança vivencia estas experiências de acordo com suas características pessoais. Da mesma forma como atribui significados ao diagnóstico dado pelos adultos, que nomeiam o que está acontecendo com seu corpo e com sua vida no momento em que a doença irrompe, atribui um sentido a tudo que a cerca num processo contínuo e complexo.

Busca compreender as situações para poder enfrentá-las, num movimento que leva em conta todos os seus elementos de forma mais ou menos integrada. Tende a ordenar suas experiências através de oposições tanto em nível espacial como temporal. Há o antes da doença e o depois da doença, nitidamente demarcados. E há o que existe fora e o que existe dentro do hospital, também com limites definidos. Há, portanto, o mundo sadio e o mundo da doença- no primeiro há os pais, os irmãos, os amigos, a casa, a cidade, a escola. No segundo há os médicos, enfermeiras, psicólogas e todos os profissionais que dela cuidam, o tratamento, o hospital. Estes dois mundos ora integram-se ora dissociam-se; o bem e o mal são atribuídos a seus elementos de acordo com as experiências que suscitam. São continuamente avaliadas as relações com os familiares e os profissionais, com seus companheiros de escola e de hospital, assim como a cama e a comida do hospital, o medicamento ou a novidade na rotina da assistência.(VALLE& FRANÇOSO, 1992-b; VALLE, 1997).

A quimioterapia, principal modalidade de tratamento, é fonte de preocupações, questionamentos e dúvidas tanto por parte da criança como de seus familiares, tão logo inicia-se a experiência de seus efeitos colaterais. Inúmeros autores têm sugerido estratégias para lidar com tais efeitos, principalmente com as náuseas e com os vômitos (JACKNOW et al., 1994; TYC et al.,1995).

Em estudos realizados junto à criança com câncer em tratamento quimioterápico, vimos que ela apresenta uma postura ativa em relação a seu tratamento de modo geral e no momento da administração da quimioterapia de modo particular, solicitando informações, sugerindo procedimentos e participando de forma a facilitar a atuação da enfermeira, responsável pela execução do tratamento (VALLE&FRANÇOSO,1992-c). Vimos, também, que os significados atribuídos à quimioterapia relacionam-se com o sentido que a doença, como um todo, adquiriu na vida da criança (VALLE&FRANÇOSO,1992-a).

A quimioterapia converte-se numa espécie de segunda doença (VALLE&FRANÇOSO, 1992-a). As questões gerais da doença acabam catalizando-se no momento em que a criança recebe as drogas. Há evidências de que a criança percebe-se como doente e dá-se conta de todas as conseqüências desta situação no momento da quimioterapia. Seus efeitos colaterais tornam-se os sintomas de que algo não vai bem com seu corpo por causa de uma doença chamada câncer.

A radioterapia, apesar de sua importância e freqüência no tratamento, não concentra tanta atenção. Há poucos estudos relativos a este tema (BUCHOLTZ,1994; SCHRECK et al.,1994) e nenhum que aborde as idéias e sentimentos da criança sobre esta modalidade terapêutica.

A cirurgia traz reações variáveis em sintonia com seu tipo e sua extensão. Desde uma simples cirurgia exploratória até uma amputação, pode ser necessária durante o tratamento. A maneira de vivenciar a cirurgia depende das características do procedimento e das características pessoais da criança. Apesar de existir grande número de estudos sobre a cirurgia de modo geral, sobre cirurgia em crianças com câncer conhecemos poucos trabalhos (VENDRUSCOLO et al.,1996; FRANÇOSO&VALLE, 1992).

A avaliação de aspectos psicológicos de crianças com câncer em tratamento geralmente focaliza a atenção sobre depressão e estresse (FIELD et al., 1992; MULHERN et al.,1992 e 1994;ESCHWEGE,1994; HOCKENBERRY-EATON et al.,1994; SAWYER et al.,1995; KAZAK&CHRISTAKIS,1996; PEFEFFER,1996).

A situação de ter um câncer é fonte de estresse para a criança pois traz mudanças em todos os níveis de sua vida. O primeiro ano de tratamento, o que inclui o momento de diagnóstico, tende a ser o período de maior estresse (SAWYER et

al.,1995). O processo de adaptação à nova situação vital que a doença impõe, demanda esforços em intensidade e extensão variáveis. Assim, este stress pode ser temporário ou pode perdurar para além dos limites da doença e do tratamento. Os fatores que desencadeiam stress ligam-se aos tipos de tratamentos realizados e à percepção da criança de sua experiência de ter o câncer. Os recursos que influenciam seu enfrentamento são a auto-percepção, as estratégias de cuidado desenvolvidas, a percepção do apoio social e o envolvimento da família (HOCKENBERRY-EATON et al.,1994).

MULHERN (1994) aponta que estados depressivos em crianças em tratamento oscilam de acordo com seus estados físicos, mas que em algumas podem persistir, indicando necessidade de intervenção psicológica e/ou psiquiátrica.

É possível afirmar que informações apropriadas nos momentos apropriados e acompanhamento psicossocial sistemático da criança em seu processo de elaboração e integração das experiências vividas no decorrer do tratamento garantem a possibilidade de enfrentamento e adaptação no decorrer desta difícil fase que abrange o tratamento ativo do câncer.

Cura e sobrevivência

Considera-se curada a criança que não possui evidência da doença e tem a mesma perspectiva de vida de uma criança de mesma idade que nunca tenha tido câncer (LATORRE&FRANCO, 1996).

Estar livre da doença na dimensão médica é uma possibilidade crescente para as crianças que realizam o tratamento de forma adequada. Há , porém, as dimensões pessoal e social da cura. Se a experiência de ter um câncer traz impacto em todos os níveis da vida da criança e de seus familiares, a experiência de sobreviver à doença tão grave e ao tratamento tão agressivo também o traz.

O interesse de estudiosos da área em focalizar sobreviventes de câncer infantil é crescente, em sintonia com o progressivo aumento do número de crianças curadas na atualidade. Na década de 90 tem sido significativamente crescente a realização de estudos que visam avaliar o ajustamento psicossocial e a qualidade de

vida de crianças, adolescentes e jovens adultos curados de câncer. De modo geral, a maioria dos sobreviventes de câncer infantil cresce sem seqüelas psicológicas graves se receber um apoio psicossocial efetivo em conjunto com o tratamento médico apropriado (MAGGIOLINI et al., 2000).

Porém, há seqüelas possíveis, e estas podem ser neuropsicológicas (MULHERN et al., 1988 e 1989; CARPENTIERI et al., 1993; CONIGLIO&BLACKMAN, 1995) e psicossociais (SLOPER et al., 1994; EVANS&RADFORD, 1995; BARNER et al., 1996). As seqüelas mais importantes são rebaixamento do nível intelectual e desajustamento neuropsíquico-social e consequentemente dificuldades escolares e inadaptção social em crianças que receberam medicação intratecal e radiação craniana (KELAGHAN et al., 1988; MULHERN et al., 1988 e 1989; PECKHAM et al., 1988; VALLE, 1994).

Tem sido tendência considerar que o final do tratamento é fase que apresenta tanto uma dimensão de celebração da vida e de esperança como uma dimensão de incertezas, medos e dúvidas (HAASE&ROSTAD, 1994; VENDRUSCOLO, 1998). Assim, a transição entre o final do tratamento e a retomada da vida livre da doença tem merecido a mesma atenção dispensada ao momento do diagnóstico e início do tratamento. Intervenções psicossociais específicas para a fase pós-tratamento tem sido amplamente descritas (RICHARDSON et al., 1999; SCHWARTZ et al., 1999; VAN DONGEN-MELMAN, 2000).

A questão da morte

Apesar da atual realidade otimista, o câncer infantil pode ainda levar a criança à morte. Há crianças que não reagem da forma esperada aos tratamentos disponíveis, aquelas cuja doença evolui independentemente das perspectivas de curas existentes. Há crianças que em determinado momento do tratamento apresentam problemas decorrentes do próprio, não resistindo aos efeitos tóxicos das drogas quimioterápicas. Há as crianças que apresentam recaídas no transcurso do tratamento e há as que apresentam após o seu término- a doença volta e torna-se mais difícil

tratá-la. E há aquelas cujo prognóstico é negativo desde o momento do diagnóstico, dado o tipo e/ou extensão do câncer que a acomete.

A morte, pois, é uma possibilidade constante, e se faz presente como tal. Assim como os profissionais da equipe de saúde, os familiares e a própria criança lidam com as questões que envolvem a morte contínua e cotidianamente.

Portanto, a criança com câncer depara-se com a questão da morte a todo instante. A associação entre câncer e morte, de alguma forma, passa a ser conhecida por ela desde o momento do diagnóstico. A percepção de que algo de grave está lhe acontecendo, através da observação das mudanças em seu corpo, é confirmada pelas reações e expressões, explícitas ou veladas, dos adultos que a cercam, seus pais e os profissionais que a assistem. Há contato com as questões relacionadas à morte através do acompanhamento da evolução de outras crianças, companheiros de tratamento, que morrem.

Enfim, a criança passa a desenvolver sentimentos e pensamentos sobre a morte- a dos outros e a sua própria. Quando pode, fala sobre este assunto, de modo explícito ou não. A morte é tema freqüente de suas brincadeiras, desenhos, histórias e questionamentos (OPPENHEIM,1989; PERINA,1992; VALLE&FRANÇOSO,1992-b; FRANÇOSO&VALLE,1994; VALLE, 1997).

VALLE (1997) chama a atenção para o fato de que o conceito de morte integra-se no próprio desenvolvimento da criança assim como os outros conceitos constitutivos do psiquismo humano- influenciado pelo saber, pelo imaginário da sociedade em que vive e pela experiência com o tema.

Entrar em contato com o câncer e suas conseqüências mostra que são inúmeras as experiências vividas a partir do diagnóstico, cujos temas dizem respeito a uma realidade que é comum a todos que adoecem: a hospitalização, a quimioterapia, a cirurgia, a radioterapia, a sobrevivência, a morte. No entanto, a maneira de vivenciar estes múltiplos aspectos presentes nesta realidade comum às crianças com câncer, diferencia-as umas das outras tornando-as singulares. A vivência particular de cada criança que adoecer pode lançar luz sobre estas experiências que são comuns a todas as outras.

Passarei agora à discussão das modalidades de intervenções psicológicas possíveis nos contextos assistenciais de Oncologia Pediátrica, numa tentativa de delimitar o campo de atuação da Psico-oncologia Pediátrica. Meu objetivo é posteriormente situar o trabalho com *grupos de apoio psicológico*, fonte de investigação desta pesquisa.

1.2- Modalidades de intervenções psicológicas em Oncologia Pediátrica- a Psico-oncologia Pediátrica.

Da mesma maneira que a Medicina traz novas formas de diagnosticar e conceber os tratamentos do câncer infantil com uma velocidade surpreendente, a partir de experiências desenvolvidas e pesquisas realizadas em todas as partes do mundo, a Psico-oncologia firma-se enquanto área de saber capaz de direcionar atuações eficazes e imprescindíveis a toda e qualquer abordagem aos pacientes com câncer.

Conforme a definição proposta por GIMENES(1994):

“A Psico-oncologia representa a área de interface entre a Psicologia e a Oncologia e utiliza conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da Psicologia da Saúde...”(p. 46).

Tal conhecimento pode ser aplicado na assistência ao paciente com câncer, à sua família e aos profissionais que os assistem em nível preventivo, no decorrer do tratamento, na fase de reabilitação e na fase terminal da doença. Há também aplicação possível em pesquisas e estudos de aspectos psicossociais envolvidos nas situações relacionadas à doença e à organização de serviços de Oncologia Pediátrica que visem ao atendimento integral ao paciente. Ressalta a autora que o foco principal da Psico-oncologia é a saúde, isto é, o bem estar do paciente e das pessoas que com ele se relacionam, independentemente da fase de evolução da doença- a ênfase é a qualidade de vida das pessoas envolvidas nas situações engendradas pela doença (GIMENES,1994).

A Psico-oncologia Pediátrica tem tido grande desenvolvimento enquanto área de saber e de atuação tanto no Brasil como no exterior, conforme mostra a revisão de literatura apresentada. Atualmente, é preconizado que os serviços de Oncologia Pediátrica devam incluir um atendimento psicológico especializado aos seus pacientes, e o profissional da área da Saúde Mental tem sido aceito como parte integrante das equipes multiprofissionais responsáveis pelo atendimento global da criança com câncer. São diversas as possibilidades de intervenção psicológica junto à criança doente, e estas estruturam-se de acordo com as especificidades de cada serviço de Oncologia Pediátrica em questão.

Pretendo descrever algumas modalidades possíveis de intervenção psicológica na área do câncer infantil. Esta descrição baseia-se em minha experiência enquanto psicóloga do GACC-Grupo de Apoio à Criança com Câncer. Conforme já mencionei, tive a oportunidade de participar de uma fase importante da constituição do Serviço de Psicologia junto às crianças com câncer atendidas no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, através de minha ligação com o GACC. Realizando pesquisas, assistindo pacientes, familiares e profissionais, acompanhando a evolução do serviço, foi possível organizar algumas idéias, definir alguns objetivos e delinear uma possibilidade de atuação psicológica que se mostrou capaz de atender as demandas de uma realidade específica. É importante mencionar que as características do Serviço de Psicologia do GACC foram já descritas pela sua coordenadora, Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle (VALLE,1997). O que se segue tem como objetivo situar o *grupo de apoio psicológico*, fonte de investigação deste trabalho, tarefa que impõe a necessidade de retomar tal descrição.

A fundamentação teórica-metodológica que orienta e na qual assenta-se esta proposta de atuação em Psico-oncologia, a Psicologia Fenomenológica, caracteriza-se por uma atitude básica: para intervir é preciso conhecer; para *atuar* é preciso *compreender*. Assim, toda intervenção psicológica deve partir de uma caracterização da situação na qual pretende se desenvolver (VALLE, 1997).

Na prática, isto significa que diante da criança com câncer a ser atendida e acompanhada neste momento particular de sua vida, algumas questões devem se fazer presentes e permear a atuação como um todo:

- Quem é a criança?

Nesta questão estão incluídas tanto as informações a respeito da sua idade, do seu nível de desenvolvimento cognitivo-emocional e de sua história de vida, como as características de seu núcleo familiar e do contexto sócio-cultural mais amplo no qual se insere. É necessário conhecer a criança que adoeceu, não perdendo de vista que se trata de uma vida que, antes do adoecimento, estava estruturada e desenvolvendo-se de uma maneira única e peculiar. Conhecer aspectos desta vida é de fundamental importância para a compreensão das formas de a criança e de sua família lidarem com as questões da doença e do tratamento.

- Quais as características de sua doença e de seu tratamento?

Câncer infantil é um termo que designa vários tipos de doenças que apresentam suas especificidades. É importante conhecer as características do câncer que foi diagnosticado, além de conhecer seu estágio de evolução e as características do tratamento ao qual a criança será ou está sendo submetida. Informações sobre o estado clínico da criança e sobre as perspectivas da equipe médica responsável podem complementar as informações gerais sobre a doença e o tratamento, e uma visão particular da situação da criança em questão auxiliará no desenvolvimento de uma atuação que contemple suas necessidades específicas.

- Quais as características de seu processo de adoecimento?

É importante conhecer também a história do adoecimento da criança. Como surgiu a doença? Quais foram os sinais? Quais as atitudes dos familiares? Qual o caminho percorrido até a definição do diagnóstico? Como a criança viveu este processo? Estas e outras questões têm a finalidade de possibilitar o conhecimento do processo de adoecimento particular da criança, buscando delinear o sentido que a mesma está atribuindo às experiências que vive.

- Quais os significados atribuídos por ela às experiências vividas em decorrência de sua doença e de seu tratamento?

Esta questão envolve o conhecimento das experiências prévias da criança com situações de doença e especificamente com situações de pessoas, próximas ou não, acometidas de algum tipo de câncer. A criança, quando adoece, certamente é remetida a estas experiências prévias, e tenderá a associá-las de alguma forma com

seu momento de vida atual. As experiências vividas no presente, por sua vez, engendram novos significados que podem apontar para novos sentidos ou apenas confirmar os anteriores. As maneiras pelas quais a família e as pessoas com quem a criança convive em seu cotidiano também precisam ser levadas em conta, já que sua influência nas idéias e sentimentos da criança é significativa.

- Quais suas necessidades?

Conhecendo a realidade particular da criança, é preciso atentar para as necessidades específicas que apresenta em cada momento que vive. Mesmo conhecendo aspectos importantes do universo do câncer infantil, conhecimento construído através de estudos na área, é preciso considerar os caminhos que a própria criança aponta no que se refere às suas necessidades. Portanto, é fundamentalmente através da relação terapêutica estabelecida e do contato estreito com a criança que o profissional pode conhecer suas necessidades.

- Como atender suas necessidades?

A possibilidade de atendimento das necessidades da criança encontra-se nas várias modalidades de intervenção psicológica que descreverei a seguir. É importante esclarecer que nem sempre tais necessidades podem ser atendidas integralmente, e que nem sempre a possibilidade de atendimento destas está inserida no campo de atuação da Psico-oncologia. Porém, mesmo dadas estas limitações, é papel do profissional detectar, localizar e manejar adequadamente as necessidades da criança em questão através de sua visão compreensiva e difundir tal visão de forma apropriada para que os adultos que cercam a criança possam dela compartilhar.

Assim, é possível afirmar que a atitude básica da proposta de atuação em questão - conhecer compreensivamente para poder intervir, traz consigo a valorização das particularidades das situações nas quais desenvolve-se a atuação do profissional. Cada criança vive as situações relacionadas à sua doença e ao seu tratamento de modo único e peculiar, e as questões acima mencionadas têm a finalidade de adentrar nesta vivência no sentido de conhecê-la, compreendê-la e nela atuar terapeuticamente.

No entanto, é preciso considerar que há aspectos comuns nas experiências das crianças em situações de adoecimento: as mudanças no funcionamento do próprio

corpo, o contato com os procedimentos médicos tais como consultas, exames e medidas terapêuticas diversas, que podem culminar com a internação hospitalar, enfim, ocorrem mudanças em sua rotina, mudanças na situação vital como um todo. Estas, por sua vez, causam desorganização e angústia diante de um universo que é desconhecido, e a criança mescla as informações recebidas com as fantasias criadas para dar um sentido que possibilite alguma forma de enfrentamento.

De qualquer maneira, a doença deflagra uma situação de crise. Crise é entendida aqui conforme conceituação elaborada por SIMON(1989): é gerada quando a pessoa se vê frente a uma situação nova e vitalmente transformadora, seja por perda (ou expectativa de) ou por aquisição (ou expectativa de) - pela redução ou aumento significativo do espaço no seu universo pessoal. Este universo é o conjunto formado pela pessoa (psicossomático), mais a totalidade de objetos externos - outras pessoas, bens materiais ou espirituais e situações sócio-culturais. Em ambos os casos há angústia diante do novo e do desconhecido. Os sentimentos recorrentes nos casos das crises por perda são a depressão e a culpa; nos casos das crises por aquisição são a insegurança, a inferioridade e a inadequação (SIMON, 1989).

A criança se vê frente à necessidade de adaptar-se à sua nova realidade, e seus mecanismos defensivos são mobilizados neste sentido. Regressões, intensificação das necessidades afetivas, manifestações como medos, raivas, culpas, agressividade e outras são fenômenos que neste processo podem aparecer e representam não só reações à situação de crise como também uma tentativa de adaptação à nova situação vital engendrada pelo adoecimento e suas conseqüências.

Portanto, diante da situação de crise, faz-se presente a necessidade da criança reorganizar-se em nível psicológico para enfrentar a realidade que a ela se impõe. Este processo de reorganização que possibilita o enfrentamento é na realidade seu processo de adaptação às condições de vida ocasionadas pela doença e pelo tratamento.

As intervenções psicológicas visam a favorecer à criança, nesta situação de adoecimento, condições de elaboração da compreensão de suas experiências, facilitando seu processo de adaptação. Há diversos tipos de intervenção psicológica possíveis: as indiretas, desenvolvidas junto às pessoas que cercam a criança doente, e as diretas, desenvolvidas junto à própria criança.

Intervenções psicológicas indiretas

O objetivo geral deste tipo de intervenção é possibilitar a ampliação da compreensão das vivências da criança por parte dos adultos que com ela convivem, auxiliando o desenvolvimento de atitudes terapêuticas que facilitem seu processo de adaptação. Os adultos, nesta situação, são os familiares cuidadores da criança e os profissionais de saúde responsáveis pela sua assistência.

- ***A família***

1-Acompanhamento psicológico de apoio

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: a promoção de alívio de ansiedade e de outros sintomas clínicos que podem emergir relacionados às situações da doença e do tratamento da criança e a promoção de um espaço terapêutico no qual a família possa ser auxiliada a compreender suas próprias vivências e reorganizar-se adequadamente para enfrentar as demandas de nova realidade. As técnicas descritas por FIORINI (1991) como Psicoterapia de Apoio e Psicoterapia de Esclarecimento são de grande utilidade para o delineamento do acompanhamento psicológico de apoio.

2-Orientação

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: promover uma comunicação aberta entre os familiares e a criança, assim como entre os familiares e os profissionais da equipe; favorecer o desenvolvimento de uma visão compreensiva a respeito das situações vividas no cotidiano da assistência e, conseqüentemente, promover o desenvolvimento de atitudes terapêuticas, isto é, atitudes que auxiliem a criança em seu processo de adaptação às situações que vive.

3-Grupo de apoio aos pais

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: facilitar a livre expressão e o compartilhamento de preocupações, dúvidas e sentimentos

possibilitando à família a elaboração das experiências por ela vivida e proporcionar um espaço de troca e esclarecimento de informações junto à equipe de saúde e aos outros pais.

- ***A equipe de saúde***

1-Orientação

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: promover uma comunicação aberta entre o profissional e o paciente e seus familiares; favorecer o desenvolvimento de uma visão compreensiva a respeito das situações vividas no cotidiano da assistência e conseqüentemente promover o desenvolvimento de atitudes terapêuticas em relação às necessidades da criança doente e auxiliar na construção de uma assistência humanizada.

2-Discussão de casos clínicos

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: compartilhar uma visão compreensiva das problemáticas emergentes nos contextos assistenciais, favorecer a formação de uma visão do paciente como um todo e esclarecer e desmistificar o papel do psicólogo.

Intervenções psicológicas diretas

- ***A criança***

O objetivo geral é favorecer condições necessárias para que a criança possa desenvolver seu processo de adaptação à nova situação vital ligada à sua doença e ao seu tratamento. Tal processo de adaptação relaciona-se intimamente com a compreensão da criança a respeito do que está acontecendo consigo, o que lhe possibilita reorganizar-se internamente e avaliar suas possibilidades e limitações, permitindo-lhe enfrentar as situações utilizando todos os recursos de que dispõe.

1- Acompanhamento psicológico de apoio

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: a promoção de alívio de ansiedade e de outros sintomas clínicos que podem emergir relacionados às situações da doença e do tratamento e a promoção de um espaço terapêutico no qual a criança possa ser auxiliada a compreender suas próprias vivências. Assim como no acompanhamento psicológico à família da criança doente, as técnicas descritas por FIORINI (1991) são de grande utilidade para o delineamento do acompanhamento psicológico de apoio à própria criança.

2-Grupo de apoio psicológico

Os objetivos específicos deste tipo de intervenção são: facilitar a livre expressão e o compartilhamento de preocupações, dúvidas e sentimentos possibilitando à criança a elaboração das experiências por ela vividas e proporcionar um espaço de troca e esclarecimento de informações.

Descritos os tipos de intervenções psicológicas e seus objetivos, delineando assim uma possibilidade de atuação em Psico-oncologia Pediátrica, é importante ainda esclarecer quando e como estas podem se dar no contexto assistencial.

Sem dúvida é preciso considerar as diferentes etapas pelas quais a criança com câncer passa no decorrer da evolução de sua doença, etapas estas que constituem momentos diversos de suas vivências.

Assim, há o momento pré-diagnóstico, no qual a vivência nuclear é a do enfrentamento de indefinições, dúvidas, e ansiedades. Nem sempre a criança vive este momento inserida em um Serviço de Oncologia Pediátrica, mas em alguns casos o faz. Nestes, o acompanhamento psicológico é iniciado antes mesmo da confirmação do diagnóstico, e todos os tipos de intervenções descritas podem ser apropriadas, com exceção das grupais. Nos grupos, seja de pais ou de crianças, o câncer é uma certeza, e as demandas são por isso, significativamente diferentes.

A partir do momento de definição do diagnóstico, o acompanhamento psicológico sistematizado, conforme o descrito, deve ser iniciado imediatamente. A forma deste acompanhamento é delineada pelas necessidades emergentes de cada caso em questão, e o profissional deve avaliar constantemente quais tipos de

intervenções são pertinentes no seu contato cotidiano com as peculiaridades das situações da criança, de seus familiares e dos profissionais que estão em contato direto com eles. Os tipos de intervenção, assim como as características formais dos atendimentos realizados, isto é, desde a frequência, a duração e o local das sessões terapêuticas ou das reuniões de orientação, até os recursos ou materiais utilizados, geralmente são definidos de acordo com as específicas necessidades do caso acompanhado.

Durante o tratamento, há diversas possibilidades de atendimentos psicológicos, determinados também pelas demandas da rotina assistencial. Há o acompanhamento de rotina, que conforme já foi mencionado é parte integrante do tratamento de todas as crianças assistidas no Serviço. Há também os atendimentos de emergência, necessários em momentos nos quais novas demandas surgem repentinamente, desorganizando situações emocionais e assistenciais. Há ainda a preparação psicológica para procedimentos médicos, que podem ser um simples exame ou uma cirurgia de grande extensão, e programas de acompanhamento psicológico em situações específicas, como o atendimento domiciliar.

Os momentos de alta hospitalar, nos quais a criança deixa o Serviço por períodos que variam de acordo com seu estado clínico e com as demandas de seu tratamento, também constituem momento de particular importância. As significações dada pela equipe profissional, pela família e pela própria criança doente a este momento nem sempre estão em sintonia, e acompanhá-lo atentamente é necessário na medida que pode garantir a continuidade do processo adaptativo como um todo.

Esta observação é válida, inclusive, para o momento de alta do tratamento como um todo, momento no qual considera-se que a criança está livre da doença e retornará ao Serviço apenas para avaliações gerais de tempos em tempos. A cura, conforme já mencionado, pode significar motivo de celebração e tranquilidade e, ao mesmo tempo, motivo de medos e angústias que podem deflagrar nova crise na vida da criança e de sua família.

Ainda há as questões relacionadas à morte. Sendo uma possibilidade de desfecho para a criança doente, é presença constante na rotina assistencial, mobilizando reações emocionais intensas em todos os envolvidos: na criança doente cujo estado aponta para a morte iminente, nos seus familiares que se vêem diante de

uma perda inevitável, nos profissionais que se esforçam para preservar a qualidade de vida de ambos, nas crianças em tratamento e seus familiares que assistem a toda esta situação. São situações diversas que demandam intervenções psicológicas diversas, de acordo com as especificidades que emergem e se mostram, apontando caminhos de atuação.

Através desta descrição de uma possibilidade de atuação em Psico-oncologia Pediátrica, busquei situar um tipo de intervenção psicológica específica, o *grupo de apoio psicológico à criança com câncer*, fonte de investigação deste trabalho. Passarei agora a me deter neste tema, através da apresentação de uma revisão de literatura sobre o assunto e algumas reflexões por ela suscitadas.

1.3- Os grupos de apoio psicológico

Estudos sobre grupos na área do câncer infantil- uma revisão de literatura

Através da realização de uma revisão de literatura, foi possível obter uma visão geral das tendências das três últimas décadas no que se refere ao estudo dos temas relacionados a *grupos* na área do câncer infantil.

Na literatura estrangeira, parte considerável dos estudos psicossociais na área da Psico-oncologia Pediátrica produzidos a partir da década de 80 refere-se a *grupos*, especificamente a *grupos de apoio*.

Os termos *grupo de apoio* e *grupo de auto-ajuda* são utilizados para designar as organizações formadas por profissionais, familiares de pacientes e ex-pacientes e membros da comunidade que se reúnem fundando uma sociedade civil sem fins lucrativos e de caráter filantrópico, cujo objetivo é o atendimento das necessidades globais da criança com câncer.

Há trabalhos relatando o desenvolvimento de *grupos de apoio* (BRU,1987) e descrevendo estratégias para organizá-los e mantê-los (HEINEY,1991). Há ainda os trabalhos que descrevem grupos de apoio específicos: CALL (1990) discute os

programas de 32 grupos americanos; NATHANSON e MONACO (1987) descrevem o trabalho de grupos de pais associados a uma fundação nacional americana, a *Candlelighters Childhood Cancer Foundation*.

A consideração de tais grupos com objetivos específicos também é observada. CHESNEY e seus colaboradores (1989) investigam a percepção de pais participantes de **grupos de apoio** a respeito da validade de tais grupos. O mesmo autor, em outro estudo, investiga o papel do **grupo de apoio** enquanto facilitador do ativismo de pais de crianças com câncer, isto é, o envolvimento ativo na melhora do sistema de saúde responsável pela assistência ao filho doente (CHENEY&CHESLER,1993).

Na mesma linha, GIDRON e seus colaboradores (1991) investigam **grupos de apoio** como auxiliares do enfrentamento de situações de estresses como o vivido por pais de crianças com câncer, comparando participantes e não participantes de culturas diferentes - EUA e Israel. Concluem que tais grupos favorecem o senso de ativismo público e social independentemente das diferenças locais determinadas pela cultura na qual estão inseridos.

Há um único autor, CHESLER (1990;1991), que discute a necessidade de definição de um novo paradigma científico no sentido de estabelecer formas apropriadas de pesquisar e atuar no campo dos **grupos de apoio** e de **auto-ajuda**. O autor define claramente as características comuns a estes grupos na área do câncer infantil: intensa participação de seus membros, liderança não profissional, orientação local e comunitária e respeito ao conhecimento baseado na experiência. Propõe um modelo de pesquisa participante (PAR-Participatory Action Research), através do qual o pesquisador envolve-se ativamente no grupo e ao mesmo tempo o investiga no tocante à sua formação, seu desenvolvimento e benefícios que efetivamente podem trazer a seus participantes.

A tendência em formar este tipo de organização através da fundação de **grupos de apoio** à criança com câncer é um fenômeno mundial, que acompanha as já mencionadas mudanças ocorridas na realidade do câncer infantil a partir da década de 70. A necessidade de buscar formas de conviver com a doença e suas conseqüências e o estabelecimento de uma comunicação mais aberta entre a equipe e o paciente propiciaram maior participação da criança e da família nos processos do

tratamento. Acompanhando esta tendência mundial, no Brasil há dezenas de grupos similares organizados paralelamente aos serviços de Oncologia Pediátrica. Funcionam ativamente através de trabalho voluntário, com o objetivo geral de dar apoio à criança com câncer e sua família no decorrer do tratamento. Apoio significa atendimento das necessidades da criança no sentido de promover condições físicas, emocionais e sociais para o enfrentamento da doença e do tratamento. Os grupos de apoio sustentam uma gama infinitamente ampla de atividades que se definem contextualmente de acordo com as características dos serviços e dos pacientes em questão: Mantêm serviços profissionais especializados complementando o serviço de origem, mantêm casas de apoio cuja função é a hospedagem temporária de pacientes em tratamento ambulatorial, promovem eventos para angariar fundos que garantam seu próprio funcionamento, auxiliam os pacientes financeiramente ou através da doação de cestas básicas e medicamentos e promovem campanhas educativas na comunidade. Os grupos brasileiros encontram-se relativamente organizados e promovem há nove anos um encontro anual com caráter científico para trocar experiências no tocante às suas questões de organização, manutenção e funcionamento.

No entanto, há poucas referências de estudos brasileiros que focalizem o assunto. LIMA (1990) estuda as transformações ocorridas nos processos de trabalho num serviço de Oncologia Pediátrica, a partir da formação de uma equipe multiprofissional, com a fundação de um grupo deste tipo, o GACC - Grupo de apoio à criança com câncer. VALLE (1997) descreve as características do mesmo grupo em seu livro que aborda as questões psicossociais na área do câncer infantil na perspectiva da Psicologia Fenomenológica.

A revisão da literatura mostra que o termo *grupo de apoio* refere-se também a uma modalidade da psicoterapia de grupo, isto é, a um tipo de intervenção possível na área da Psico-oncologia Pediátrica.

O acompanhamento psicossocial especializado à criança com câncer, parte importante do seu tratamento, visa aliviar o sofrimento trazido pela doença e suas conseqüências, minimizar os prejuízos causados no desenvolvimento global da criança doente e garantir qualidade de vida no decorrer e após o término do

tratamento. Assim, os grupos mostram-se enquanto recurso terapêutico possível de ser utilizado, e o são amplamente.

Há estudos que apenas mencionam a psicoterapia de grupo como uma das intervenções possíveis junto à criança com câncer visando sua qualidade de vida (IVAN& GLAZER, 1994). Há outros que descrevem técnicas que podem ser utilizadas em tais grupos. SOURKES (1991) descreve outra técnica - a arte terapia - que pode ser usada para facilitar a expressão emocional da criança. KRIETEMEYER e HEINEY (1992) descrevem uma técnica - o conto - que pode ser usada em *grupos de apoio* à crianças com câncer com o objetivo de ajudá-las na resolução de conflitos relacionados à doença. Discutem forma do grupo, estratégias utilizadas pelo coordenador e orientam como utilizar a técnica.

Há também estudos que se referem a grupos formados por crianças com diagnósticos similares e com objetivos mais específicos..DIE TRILL e seus colaboradores (1996) apontam para um tipo de grupo estruturado e com duração limitada cujo foco é desenvolvimento de habilidades sociais em meninos com tumores ósseos, desenvolvido paralelamente a grupo de pais focalizando integração social de seus filhos. O programa é considerado eficaz pois alcança os objetivos a que se propõe - o desenvolvimento de habilidades específicas, confirmado pelos relatos dos meninos e de seus pais. COOPER e BLITZ (1985) descrevem um programa de grupo ludoterapêutico desenvolvido junto a crianças hospitalizadas com objetivo de educar o paciente sobre sua doença e tratamento promovendo sua adesão ao tratamento e ajudá-lo a enfrentar o diagnóstico, o tratamento e a hospitalização.

Em sintonia com a preocupação crescente de reintegração social da criança curada, formam-se grupos com o objetivo de auxiliar sua volta à escola, principal espaço de socialização. Estudos referem-se a este tipo de grupo: KATZ e seus colaboradores (1988) descrevem um programa de intervenção grupal junto a crianças visando facilitar a reintegração escolar e social como modelo capaz de melhorar a adaptação e o ajustamento da criança a partir de avaliações psicológicas realizadas antes e depois de sua execução. GOODELL (1984) relata um programa educativo que utiliza a intervenção grupal como técnica, dirigido aos companheiros de escola da criança com câncer, desenvolvido com o objetivo de facilitar sua reintegração social. Em outro estudo, a intervenção grupal é mencionada como uma das

possibilidades de trabalho com a criança , sua família, seus colegas e seus professores no momento de sua reintegração escolar, utilizando técnicas tais como biblioterapia, role playing, simulação e arte terapia (KARAYANNI& SPITZER,1984).

A psicoterapia de grupo , na modalidade de *grupo de apoio*, é mencionada como intervenção possível também junto a pais de crianças com câncer (FRIEDRICH&COPELAND, 1982; VOJE, 1985; MACNER-LICH et al., 1998).

A intervenção grupal é descrita como adequada e eficiente na minimização da sentimentos de isolamento, ventilação de sentimentos, obtenção de informações e na troca de experiências, problemas e soluções junto a pais imigrantes, fator que exacerba a crise causada pela doença (SCHAEFER&POZZAGLIA,1994).

Grupos formados por pais de crianças com diagnósticos similares também são relatados: WEBB (1990) discute a importância de *grupos de auto-ajuda* para pais de crianças com retinoblastoma - compartilhando experiências os pais percebem que seus sentimentos de culpa, frustração, rejeição e raiva são normais; KUNKEL (1994) descreve um grupo psico-educacional e de auto-ajuda formado por pais de meninas com hemangioma.

O *grupo de apoio* é considerado importante intervenção psicossocial junto a irmãos de crianças com câncer, com objetivo de aliviar estresse e possibilitar busca de formas de enfrentamento. HEINEY e seus colaboradores (1990) referem-se aos efeitos da participação: diminuição do senso de isolamento, ventilação de sentimentos e possibilidade de aprendizagem mútua.

Estudos que relatam a intervenção grupal em irmãos de crianças com câncer enquanto medida preventiva de problemas comportamentais, também referem-se a resultados similares: aumento do conhecimento sobre o câncer e sobre o tratamento do irmão doente e facilitação da expressão de sentimentos relacionados às mudanças ocorridas na família decorrentes da doença (ADAMS et al, 1986; BENDOR,1990; KINDARE,1995).

Há ainda referências a *grupos de apoio* com pessoas em situações de luto, voltados para pais e irmãos de crianças com câncer que morreram , com o objetivo de tratar do impacto da morte e dos sentimentos de culpa suscitados no processo de elaboração da perda (BROWN, 1989; HARRIS&CURNICK, 1995). O estudo de

HEINEY e seus colaboradores (1993) investiga os efeitos da participação em grupos deste tipo e relata que o acompanhamento clínico do processo grupal mostrou diminuição da intensidade da culpa e estabelecimento de novas maneiras de enfrentar a perda. Concluem que o grupo é espaço útil para a ventilação de sentimentos de raiva e tristeza e de busca de enfrentamento do futuro.

No Brasil, a literatura relativa ao tema é escassa. VALLE (1997) descreve o *grupo de apoio* como modalidade de intervenção psicológica junto à criança com câncer e à seus familiares e em outra oportunidade utiliza tais grupos como fonte de investigação da maneira como os pais vivenciam ter um filho com câncer (VALLE,1997) e das formas pelas quais a criança elabora as experiências vividas em decorrência da doença e do tratamento (FRANÇOSO& VALLE,1994, 1999 e 2000; VALLE&FRANÇOSO, 2000). Ainda outra contribuição na utilização da intervenção grupal enquanto fonte de investigação das vivências de adolescentes com câncer é relatada no trabalho de BESSA (2000).

Portanto, maior sobrevida e possibilidades crescentes de cura colocaram em foco as questões relacionadas ao desenvolvimento físico, psíquico e social da criança doente e a necessidade de criar estratégias para minimizar os prejuízos causados pelas situações decorrentes do câncer, e o *grupo de apoio* tem mostrado-se como um tipo de intervenção psicoterapêutica possível e amplamente utilizada. É interessante notar que os estudos mencionam os benefícios do acompanhamento psicossocial sob a forma grupal tanto para a própria criança doente quanto para as pessoas que com ela convivem - seus pais e irmãos no âmbito familiar, seus colegas e professores no âmbito escolar.

Apesar de preliminar, a revisão de literatura realizada permite algumas considerações importantes:

- A formação de grupos parece ser uma tendência crescente na área do câncer infantil, e a produção científica na área acompanha esta tendência. A ultima década concentra a maior parte dos estudos sobre o tema.
- Os termos *grupo de apoio* e *grupo de auto-ajuda* referem-se sem distinção a dois tipos de grupos diferentes:

1- Referem-se a uma organização não governamental, criada com o objetivo de propiciar apoio à criança com câncer e sua família de forma ampla, abrangendo tanto suas necessidades pessoais imediatas como seus direitos e deveres enquanto cidadãos vivendo uma situação de adoecimento específica (CHESLER et al, 1984; YOAKetal,1985;BRU,1987;NATHANSON&MONACO,1987; CHESNEY et al,1989;CALL,1990;HEINEY,1991;GIDRONetal,1991;CHESLER,1990e1991;LI MA,1991; CHESNEY&CHESLER,1993;CHESLER&CHESNEY 1995; VALLE, 1997).

2- Referem-se a uma modalidade de intervenção psicológica utilizada com objetivos terapêuticos junto a :

- crianças e adolescentes com câncer (GOODELL, 1984; KARAYANNI& SPITZER,1984; COOPER&BLITZ, 1985; KATZ et al, 1988; SOURKES, 1991; KRIETEMEYER& HEINEY, 1992; FRANÇOSO& VALLE,1994, 1999 e 2000; IVAN& GLAZER, 1994 ; DIE TRILL et al, 1996; VALLE, 1997; VALLE&FRANÇOSO,2000; BESSA,2000).
- pais de crianças com câncer (FRIEDRICH&COPELAND, 1982; VOJE, 1985; WEBB, 1990; KUNKEL,1994; SCHAEFER&POZZAGLIA,1994; MACNER-LICHT et al., 1998).
- irmãos de crianças com câncer (ADAMS et al, 1986; BENDOR,1990; HEINEY et al, 1990; KINDARE,1995).

• A maioria dos estudos mencionados refere-se aos objetivos específicos dos **grupos de apoio**, sendo que poucos investigam seus resultados no tocante a estes objetivos. São mencionados como objetivos específicos:

- Aprendizado e desenvolvimento de habilidades específicas(GOODELL,1984; KARAYANNI&SPITZER,1984; KATZ et al, 1988; CHESLER&CHESNEY,1995; DIE TRILL et al, 1996).
- Facilitação do apoio mútuo a partir da troca de experiências (WEBB, 1990;KUNKEL, 1994; CHESLER&CHESNEY,1995; VALLE, 1997).
- Constituição de espaço para discussão de idéias e ventilação de sentimentos (ADAMS et al, 1986; HEINEY et al 1989 e 1990; BENDOR,1990;

FRANÇOSO&VALLE, 1994; SHAFER&POZZAGLIA,1994; KINDARE,1995, VALLE, 1997).

- Tais objetivos específicos são mencionados tanto nos estudos que se referem a **grupos de apoio** como organização não governamental como nos estudos relativos a **grupos de apoio** como modalidade de intervenção psicológica. Apenas dois trabalhos mencionam um objetivo exclusivo dos **grupos de apoio** enquanto organização não governamental, o favorecimento do senso de ativismo público e social (GIDRON et al, 1991; CHESNEY&CHESLER,1993).
- Os grupos são considerados recurso de **apoio** fundamental à criança com câncer e sua família no enfrentamento das situações relacionadas à doença e ao tratamento, tanto na forma de uma organização não governamental como na forma de modalidade terapêutica.

O grupo de apoio psicológico enquanto fonte de investigação

Dentre os vários estudos sobre grupos aos quais tive acesso, não encontrei trabalhos que considerassem a intervenção grupal como fonte de investigação de aspectos psicológicos da criança com câncer. Os grupos são descritos enquanto possibilidade de intervenção psicológica com diversos fins, e os estudos focalizam suas formas de funcionamento, seus fatores terapêuticos e suas abrangências de modo geral.

A utilização do *grupo de apoio psicológico* como fonte de investigação das vivências da criança com câncer já foi tema de alguns trabalhos nos quais tive participação em diversas oportunidades e com objetivos específicos diferentes.

Na primeira aproximação realizada, foram consideradas as histórias reais e imaginárias contadas espontaneamente pelas crianças durante suas participações nas sessões grupais (FRANÇOSO&VALLE,1994). Posteriormente, através de um estudo preliminar, foram descritos os temas que surgiram e configuraram o núcleo de trabalho de quarenta (40) sessões do grupo (FRANÇOSO&VALLE,1999). Em outra aproximação, foi relatada uma sessão grupal e realizada uma análise compreensiva da mesma no intuito de desvelar aspectos das vivências das crianças participantes e

ainda descrever a forma e o funcionamento de tal modalidade de intervenção psicoterapêutica (FRANÇOSO&VALLE, 2000). Ainda, o material das sessões grupais foi analisado no sentido de apontar como o tema da morte emerge no espaço grupal nas experiências das crianças participantes (VALLE& FRANÇOSO , 2000).

Tais trabalhos confirmaram a observação clínica advinda de minha experiência enquanto coordenadora do *grupo de apoio psicológico*. Este tipo de intervenção psicológica além de propiciar benefícios terapêuticos aos seus participantes, pode ser fonte de investigação de suas idéias e sentimentos, isto é, de suas vivências.

A proposta do presente trabalho aponta para um caminho novo, já que traz como finalidade a compreensão das vivências das crianças com câncer em tratamento não apenas utilizando como fonte de investigação o *grupo de apoio psicológico*, mas considerando que estas vivências são pertinentes ao contexto do qual emergem. O grupo não é somente fonte de investigação, acesso para a compreensão das vivências de seus participantes, mas é também o contexto situacional que possibilita a emergência de tais vivências.

Capítulo 2 O Método

2.1-A Psicologia Fenomenológica

A pesquisa de inspiração fenomenológica tem se desenvolvido nas Ciências Humanas através da contribuição de vários estudiosos, cujos trabalhos buscam uma aproximação de idéias oriundas da Fenomenologia, movimento filosófico surgido na Europa no final do século passado a partir de EDMUND HUSSERL (1858-1938). Este movimento representou uma reação ao positivismo que considerava válido apenas o fenômeno empiricamente pesquisado, modelo esclarecedor e apropriado para as Ciências Naturais e, no entanto, insuficiente para a compreensão da complexidade dos fenômenos humanos, e portanto para as Ciências Humanas (VALLE, 1997).

A modalidade de pesquisa de inspiração fenomenológica que fundamenta este trabalho é baseada particularmente nas propostas de GIORGI (1985), MARTINS e BICUDO (1989), FORGHIERI (1991) e VALLE (1997), cujas contribuições se desenvolvem na área da Psicologia.

De acordo com a Fenomenologia e com seus desdobramentos posteriores, o fenômeno fundamental para qualquer atividade humana - incluindo nestas a Ciência, é o *mundo-vivido*. Este é o mundo tal como é encontrado na experiência cotidiana, o mundo no qual a vida se desenrola, a presença imediata do homem à realidade.

À Psicologia cabe a explicitação de seus fenômenos em termos de como se apresentam e como são experimentados, já que esta é a base de todo conhecimento que visa a compreensão do ser humano. A Psicologia deve buscar as origens dos fenômenos psicológicos no *mundo-vivido*, descrevendo-os primeiramente e só depois formulando questões significativas sobre eles (VALLE, 1997).

Ao experimentar o mundo algo se mostra ao ser humano - o *fenômeno*. Há, portanto, *consciência* deste *fenômeno*, através de uma correlação sempre recíproca. A *consciência* é sempre consciência de algo (objeto) e o objeto é sempre objeto para uma *consciência* (DARTIGUES, 1973).

Assim, a *consciência* é sempre *intencional*, aponta para uma abertura do ser humano para o mundo numa orientação ou direção - a relação primordial do homem

com o mundo. A consequência destas noções para a Psicologia é a impossibilidade de compreender a consciência em termos de causa-efeito, mas sim em termos de uma relação intencional consciência-experiência (GIORGI, 1985).

“Através da reflexão e descrição, a relação intencional da consciência pode se mostrar, desvelando facetas da consciência e da experiência na totalidade da atividade humana que, dessa maneira, pode ser melhor compreendida” (VALLE, 1997, p.37).

Os sinais da intencionalidade são os *significados* (GIORGI, 1978) - isto é, os sentidos de como as coisas se apresentam encontrados pelos seres humanos no desenrolar de suas vidas. O conhecimento tem por base a *vivência*. A Psicologia, em busca da compreensão dos fenômenos humanos, deve atentar para os significados das vivências na tentativa de apreender os seus sentidos.

As aproximações das idéias oriundas da Fenomenologia, originadas no campo filosófico, e a transposição destas para a Psicologia, no campo das Ciências Humanas, resulta em um procedimento cujo objetivo é captar o *significado* de um *fenômeno* - este considerado como uma *vivência* de um ser humano (VALLE, 1997). *Vivência* é entendida como a percepção que o ser humano tem de suas próprias experiências, atribuindo-lhes significados que, de alguma forma, são acompanhados de algum sentimento de agrado ou desagrado (FORGHIERI, 1991).

Conforme esclarecem MARTINS e BICUDO (1989), esta modalidade de pesquisa encontra-se no início de sua história na produção de uma metodologia nas Ciências Humanas, e portanto não possui paradigmas e métodos prontos a serem usados. Há, no entanto, a possibilidade de definição de etapas do procedimento que visa captar os significados de vivências humanas definidas enquanto tema de interesse do pesquisador (VALLE, 1997):

- Para desvendar a vivência de um sujeito no intuito de compreendê-lo, o pesquisador busca informações fornecidas pelo sujeito mesmo, uma vez que as situações vivenciadas não encerram um sentido em si mesmas, mas adquirem significados para quem as experiencia relacionados à sua própria maneira de existir. Assim, o pesquisador deve ouvir os próprios sujeitos que experienciam as vivências que se propõe a investigar, e o faz a partir de uma questão orientadora.

- Obtidas as descrições, o pesquisador passa à sua análise compreensiva. No primeiro momento, faz uma leitura geral do material descritivo obtido, a fim de compreender de uma maneira global e intuitiva o modo de o sujeito existir na situação que está descrevendo.
- Em seguida faz uma leitura atenta do material descritivo, quantas vezes forem necessárias, para apreender as falas do sujeito relacionadas à questão orientadora. Assim, são definidas as *unidades de significados*
- No momento seguinte, cada *unidade de significado* encontrada no discurso ingênuo do sujeito é transformada, através de um trabalho reflexivo, em discurso psicológico do pesquisador.
- Quando existirem várias descrições, o pesquisador busca, dentro de uma e depois entre todas, as convergências e as divergências entre as *unidades de significados* construindo as *categorias temáticas*. A repetição de temas indica ao pesquisador que foi possível chegar à *essência*, ao *significado*, à *estrutura* do fenômeno estudado.
- Por fim, o pesquisador articula e integra sua *compreensão* a partir das categorias *temáticas* construídas, realizando uma *descrição* consistente da estrutura do fenômeno estudado.

Neste processo de análise, há a transformação da experiência humana em conhecimento, e conforme ressalta VALLE (1997), em conhecimento significativo, dada sua relevância para o homem e sua possibilidade de atender às questões da vida cotidiana.

FORGHIERI (1991) julga que a grande contribuição da Fenomenologia para a Psicologia reside na abertura de uma forma alternativa de pesquisa do psiquismo humano, que permite refletir sobre a vivência no que esta tem de imediato e autêntico: a percepção e compreensão do próprio sujeito em relação a ela.

2.2- O grupo de apoio psicológico à criança com câncer

2.2.1- Primeira etapa – As sessões

A primeira providência tomada para iniciar esta fase do trabalho foi pedir permissão ao Departamento de Puericultura e Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo para a realização do projeto de pesquisa (novembro de 1998). Dada a permissão, o projeto foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (dezembro de 1998). A resposta, permitindo o início do trabalho, foi dada em fevereiro de 1999, conforme cópia do ofício em anexo.

A partir desta data iniciei meu trabalho junto à equipe multiprofissional atuante no ambulatório do serviço de Oncologia Pediátrica, local da realização do grupo. Este trabalho envolveu as seguintes etapas:

- 1- Informar os profissionais a respeito do projeto de pesquisa e particularmente a respeito desta etapa, a qual demandava a ocorrência das sessões do *grupo de apoio psicológico* às crianças em retorno ambulatorial.
- 2- Planejar as sessões do grupo de forma que estas se integrassem na rotina do serviço como um todo. Esta etapa envolveu negociações com a equipe multiprofissional, para que o horário das sessões fosse respeitado e os atendimentos não interrompessem o trabalho do grupo.
- 3- Definir o local da realização das sessões. O local teria que ser próximo ao ambulatório, para facilitar a integração com o serviço. No entanto, a instituição sofre atualmente problema de espaço e não havia local disponível. Após inúmeras negociações, foi cedido um consultório médico para a realização das sessões. O local era pequeno, dificultando certas atividades, e não havia espaço para guardar o material gráfico/lúdico, limitando seu uso. Porém, era o local disponível, e embora não fosse ideal, possibilitou a realização do grupo.
- 4- Definir dia e horário da realização do grupo. Apesar de tratar-se originalmente de uma atividade de rotina do serviço, estava desativada há cerca de 1 ano. A proposta de reativá-la para a realização da pesquisa trouxe à tona a necessidade de reativá-lo enquanto parte integrante da rotina. Juntamente, foi reativado o grupo de pais, realizado no mesmo dia e horário pela equipe multiprofissional.

O grupo de apoio psicológico, assim, passou a desenvolver-se enquanto uma intervenção de rotina do serviço de Psicologia.

O grupo reuniu-se semanalmente durante 1 hora, em local e horário fixos, numa sala do ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP. As crianças participantes, em média 5 em cada sessão, tinham diferentes diagnósticos de câncer e encontravam-se em diferentes fases de seus tratamentos. Suas idades variavam de 3 a 16 anos.

Tratava-se de um grupo aberto, já que cada sessão contou com a participação de crianças que estavam em retorno ambulatorial no dia da realização do grupo. Estas eram convidadas a participar da sessão, e quando aceitavam, era explicado à elas e a seus acompanhantes o objetivo da realização do grupo e esclarecido tratar-se de uma pesquisa. Além da explicação verbal, era dado um resumo escrito de tal explicação (cópia em anexo) e o termo de consentimento pós informação para que fosse assinado por um responsável (cópia em anexo). Não houve recusa.

A seguir, as crianças eram levadas a sala na qual encontrava-se disponível para uso material gráfico (papel, lápis de cor, giz de cera, tinta, etc...) e lúdico (bonecos, carros, massa para modelar, potes de tamanhos diversos, jogos, etc...).

Na sala, eu apresentava-me, informando o horário e o objetivo do grupo, que era propiciar e facilitar a livre expressão de suas preocupações, dúvidas e sentimentos, além de proporcionar um momento no qual pudessem compartilhar suas experiências. Os participantes eram então convidados a apresentarem-se e, no momento seguinte, eu propunha que agissem livremente. As intervenções feitas durante a sessão visavam:

- Incentivar a criança a explicar sobre o que fazia e o que pensava no momento em que o fazia
- Elucidar e integrar, de forma compreensível a todos, a experiência vivida no momento relacionando-a, quando era o caso, com questões relativas à doença e ao tratamento.

Foram realizadas 30 sessões no período de abril a dezembro de 1999. As sessões 1 a 7 foram registradas imediatamente após seu término. A partir da sessão 8 o registro passou a ser feito através de gravação. Assim, as sessões 8 a 30 foram gravadas e posteriormente transcritas. Após a adoção do gravador, no início de cada

sessão era pedida permissão para seu uso às crianças participantes. Não houve recusa.

Foram perdidas 4 transcrições devido a problemas técnicos. Foram, então, consideradas material de análise as transcrições de 26 sessões.

Nas 30 sessões realizadas, participaram ao todo 63 crianças, sendo 54 crianças com câncer (39 em tratamento e 15 em seguimento clínico pós tratamento), 8 irmãos destas crianças e 1 amigo. Os irmãos e o amigo acompanhavam as crianças em seus retornos, e mostraram-se interessados em participar- por isso foram incluídos.

2.2.2- Segunda etapa – O livro das crianças

A partir de janeiro de 2000, as sessões do grupo de apoio psicológico continuaram a acontecer no mesmo formato descrito na primeira etapa. Tendo como objetivo definido a elaboração do livro das crianças, após as apresentações eu introduzia a sugestão da seguinte maneira:

Estou querendo que vocês me ajudem a escrever um livro com informações sobre a doença e o tratamento, para que as crianças que estão começando a tratar-se possam enfrentar as situações entendendo melhor o que está acontecendo. Preciso que me digam o que acham importante escrever neste livro.

O grupo aceitava minha sugestão, e as crianças sempre mostraram-se cooperativas diante de minha proposta. As idéias eram lançadas, recusadas, complementadas, debatidas e ilustradas. Meu papel era ser a redatora: tentava captar uma idéia comum e escrevê-la da forma como estava sendo colocada. Após redigir cada idéia trabalhada pelo grupo, lia minha redação e as crianças aceitavam ou não, corrigindo-a e/ou complementando-a quando necessário.

Assim, o material de análise desta etapa do trabalho é o próprio material que produziu o *livro das crianças*: os relatos das 15 sessões realizadas para sua elaboração.

Nas 15 sessões realizadas, participaram ao todo 48 crianças, sendo 38 crianças com câncer (26 em tratamento e 12 em seguimento clínico pós tratamento) e 10 irmãos destas crianças.*

2.3- A análise

Considere as duas diferentes etapas de obtenção de meus dados também em duas diferentes etapas de análise. No entanto, os passos seguidos nestas duas etapas de análise foram os mesmos, que embora já descritos de modo geral, serão agora retomados contextualizados:

- Realizei uma leitura geral das transcrições das sessões.

• Posteriormente realizei uma leitura atenta das transcrições das sessões, tendo em vista a questão orientadora do estudo: ***Como é para a criança com câncer conviver com sua doença e seu tratamento, considerando como fonte de investigação suas vivências no grupo de apoio psicológico.***

• Nesta releitura, destaquei as unidades de significados presentes nos discursos dos sujeitos.

• Estabeleci as convergências e as divergências entre estas unidades de significados e assim foram definidas as categorias temáticas. Na análise dos dados relativos à primeira

etapa emergiu a possibilidade de considerar as vivências das crianças participantes do *grupo de apoio psicológico* em três dimensões que se integravam nas sessões grupais: a primeira diz respeito aos temas que emergiram nas falas, produções e brincadeiras das crianças no decorrer das sessões (**Os temas**); a segunda diz respeito ao próprio grupo, às maneiras como as sessões transcorriam (**O grupo**); a terceira diz respeito à gestação da idéia de elaborar o *livro das crianças*, foco de análise da segunda etapa deste estudo (**A gestação do livro das crianças**). Na análise dos dados relativos à segunda etapa, emergiram os temas abordados pelas crianças no decorrer da produção do *livro das crianças*.

- Finalizando o capítulo, elaborei uma síntese compreensiva, levando em conta os resultados das duas etapas analisadas.

Capítulo 3 Os resultados

Os resultados, portanto, foram construídos através do método de pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia, conforme descrevi no capítulo anterior. Passarei agora à sua apresentação:

3.1 - Primeira etapa – As sessões

3.1.1 - OS TEMAS

Os temas apreendidos na análise das sessões foram agrupados nas seguintes categorias temáticas e sub-categorias:

- **A identidade: o mundo próprio**
 - As apresentações
 - O próprio corpo
- **A doença e o tratamento**
 - O diagnóstico
 - A história do tratamento
 - Os procedimentos
 - As consequências
 - A equipe
- **A vida: o mundo de relações**
 - Histórias e situações vividas e/ou imaginadas
 - A família
 - A escola
 - “Filosofias”
- **A morte**

A seguir serão apresentados falas, relatos de situações e desenhos ilustrativos das categorias e sub-categorias.

A IDENTIDADE: O MUNDO PRÓPRIO

As apresentações

As sessões do grupo iniciavam-se a partir de minha sugestão de que nos apresentássemos. Por tratar-se de um grupo aberto, a cada semana este configurou-se de modo particular - seus participantes eram as crianças que estavam em retorno ambulatorial naquele dia. Portanto, nem sempre todas conheciam o grupo, a mim ou a seus companheiros de tratamento em retorno naquele dia.

Assim, eu dizia meu nome e o motivo da minha presença ali, e pedia que fizessem o mesmo, acrescentando suas idades. Em todas as sessões as crianças disseram seus nomes e suas idades sem questionamentos.

Às vezes, a informação aparecia com alguma particularidade, como mediada pelo adulto, detentor do saber:

16)* *“Tenho 5 anos, a minha mãe que falou que eu tenho 5” (TA, 5 anos)*

Ou querendo enfatizar um ganho de idade:

18) *“Tenho depois do 5” (ED, 6 anos)*

* O número posicionado à margem esquerda das falas e situações relatadas refere-se à sessão grupal.

Quanto ao motivo de suas presenças, as definições foram variadas e remetiam ao quanto estavam informadas a respeito de sua doença e de seu tratamento.

As crianças compreendiam o motivo de sua presença de acordo com seu nível de desenvolvimento cognitivo - emocional e de acordo com as informações recebidas:

25) *“Vim tirar sangue” (GU, 4 anos)*

- 1) *“Estou aqui para fazer quimioterapia, porque tenho leucemia”*
(TA, 4 anos)
- 2) *“Já terminei o tratamento, era quimioterapia. Vim no retorno”*
(DI, 8 anos)
- 1) *“Eu tive um tumor no braço e faço tratamento... faz tanto tempo....”*
(MI, 3 anos)
- 9) *“Tenho dodói no braço e vomito”* (SA, 4 anos)
- 7) *“Vim prá tirar sangue e ver a medicação”* (LF, 9 anos)

A criança às vezes não se lembrava do nome da doença:

- 16) *“Eu esqueci o nome, mas é no pescoço, um negocinho”* (?)*

Um dos motivos da presença mencionados foi a participação no grupo; o brincar é tomado como parte do tratamento:

- 8) *“Nós veio aqui prá brincar”* (JA, 9 anos)
- 16) *“Eu vim brincar com as coisas”* (RE, 10 anos)
- 28) *“Vim prá fazer grupo”* (MO, 14 anos)

*Não foi possível identificar as crianças autoras de algumas falas, dada a qualidade da gravação. Dificultou também o fato de algumas destas crianças usarem máscaras, o que modifica suas vozes.

Mas em geral, as crianças informavam o nome de sua doença - é leucemia ou é tumor em um local específico. Algumas crianças especificavam o diagnóstico:

- 15) *“É leucemia, tipo M3”* (LF, 9 anos)
- 13) *“Leucemia, câncer do sangue”* (LF, 9 anos)

Minha proposta era que nos conhecêssemos e certas curiosidades a meu respeito surgiram em algumas sessões. Assim, as crianças faziam perguntas sobre mim:

8) *“Você tem namorado? Fala você primeiro do seu” (ER, 9 anos)*

18) *“E você, quantos anos tem?” (?)*

26) *“Você é rica? ”Tem celular... ” (LP, 11 anos)*

26) *“Deve ter uma casona com garagem porque tem carro...” (LP, 11 anos)*

As crianças mostraram-se predominantemente bem informadas sobre o diagnóstico (o nome de sua doença) e bem situadas em relação à etapa atual do tratamento (o motivo da presença naquele dia). Porém, algumas vezes a desinformação se mostrou; em outras o esquecimento se fez presente; em outras a confusão:

1) *“Não sei não. Só sei que faz três anos que venho aqui” (FA, 11 anos)*

8) *“Não sei... não lembro...” (TA, 4 anos)*

14) *“Tenho Leucovin.” (TA, 4 anos)*

(Leucovin é o nome do remédio)

Neste momento inicial, eu pretendia não só que conhecêssemos uns aos outros, mas também investigar o quanto estavam informados. Assim, quando havia necessidade, minhas intervenções visavam não apenas sugerir uma apresentação dando início à sessão, mas também informar, orientar as crianças que apresentavam esta demanda.

Ainda, os irmãos de crianças que participaram, mostraram-se todos cientes de seu papel naquele momento:

23) *“Vim aqui para ajudar minha mãe a ajudar meu irmãozinho”
(irmã MS, 9 anos)*

29) *“Meu irmão faz tratamento aqui” (irmã TH, 11 anos)*

Nas sessões analisadas, a maioria das crianças participantes mostrou estar situada adequadamente em relação à doença e ao tratamento, ou seja, tinha conhecimento de seu diagnóstico e informações sobre seu tratamento.

As restantes, que se mostraram desinformadas e/ou confusas, foram encaminhadas para a equipe multiprofissional para que fossem atendidas apropriadamente no tocante a estas dificuldades.

O próprio corpo

Foi um tema de interesse em algumas sessões do grupo, o próprio corpo em alguns de seus aspectos:

(8) *“A orelha dele (do companheiro ao lado) é fria. Minha cabeça é quente.”
(AD, 10 anos)*

(8) *“(A cabeça é quente) porque a gente fica irritado ... porque tem cabelo e o cabelo esquenta.” (JN, 7 anos)*

As crianças observavam-se e percebiam suas diferenças físicas, refletindo sobre elas:

(10) *“O Cássio deve ser anão ... Dez anos desse tamanho? coitado.” (RE, 9 anos)*

(21) *“A mesma (idade) que eu ! E é baixinho assim ! Ô loco meu, pensei que ele tinha uns nove!” (LP, 11 anos)*

(21) *“Eu sou tamanho médio.” (JH, 12 anos)*

(22) *“Eu sou baixinha ... a prima da minha prima tem doze anos e é maior que meu pai.” (?)*

Compartilhavam suas percepções sobre as seqüelas físicas da doença e do tratamento:

(29) *“Minhas pernas estão meio tortas.” (PI, 8 anos)*

(29) *“A perna não obedece ... ela não tem muita força e dói bem na frente.” (AE, 10 anos)*

(29) *“Ela (a perna) é muito pesada. O médico falou que é por causa da operação.” (PI, 8 anos)*

(29) *“(Sinto) dor nas costas, e minha perna dói!” (JU, 4 anos).*

Surgiu a associação entre o crescimento e o tratamento com suas conseqüências:

(19) *“Quando crescer meu cabelo eu vou na escola ... quando eu crescer e meu cabelo crescer.” (AM, 3 anos)*

(29) *“Sente dor porque tá crescendo e a quimio não deixa crescer” (AD, 10 anos)*

A DOENÇA E O TRATAMENTO

O diagnóstico

Vivências relacionadas à doença e ao tratamento emergiram nas sessões grupais de diversas maneiras, remetendo a diferentes aspectos dos mesmos. A sugestão da identificação inicial incluindo a informação sobre o diagnóstico e o momento atual do tratamento apontava para a abertura de um espaço para que esta temática surgisse, e esta emergiu revestida de sentidos particulares, compartilhados de acordo com as possibilidades do momento.

Assim, o diagnóstico foi não só informado enquanto o nome da doença, mas as reações a ele seguidas foram lembradas:

- (4) *“Quando eu fiquei desse jeito não queria conversar com ninguém... Eu emagreci, nem comer eu queria... (MO, 14 anos)*
- (29) *“Ah... eu queria dormir o dia inteiro, não queria levantar, fazer nada... aí minha mãe me trouxe e me internaram... Era depressão... Tristeza, não querer falar com ninguém, se alguém fala alguma coisa já não agüento, dá dor de cabeça...” (AE, 9 anos).*

Ainda foram lembradas situações relacionadas à comunicação do diagnóstico:

- (29) *“Eu sabia do caroço no pescoço, minha mãe achava que era íngua..... aí o médico falou que era câncer” (MT, 8 anos).*
- (29) *“Eu fiquei atrás da porta escutando o médico... eu fiquei bem quieta, minha mãe ficou sabendo e foi lá ligar pro meu pai” (PI, 8 anos)*

A lembrança desta situação, relatada por PI, introduziu na sessão grupal a discussão das dificuldades relacionadas à comunicação das informações por parte dos adultos (pais e profissionais) à criança. Estas percebiam tais dificuldades, e refletiram sobre o assunto:

- (29) *“As crianças podem ficar revoltadas(se souberem o diagnóstico)”. (?)*
- (29) *“Minha mãe achava que se eu sabia ia ser pior para mim”. (?)*
- (29) *“Minha tia ... tinha câncer e morreu sem saber que tinha... Acho que pensam que a gente vai ficar muito triste... que contando... pensamos que não vão cuidar mais da gente”. (AE, 9 anos).*

A partir de minha sugestão de uma postura mais ativa diante destas dificuldades, orientando as crianças a perguntarem sobre o que querem saber, a experiência de PI novamente trouxe à tona um aspecto importante destas situações:

- (29) *“Eu perguntava, perguntava, perguntava... e ela não falava... Ia ser pior se eu não ficava sabendo; eu acordava e não sabia o que estava acontecendo, o que eu estava fazendo aqui”. (PI, 8 anos).*

Ainda as questões relacionadas à comunicação de informações surgiram não só nas lembranças do momento de definição do diagnóstico, mas também no decorrer do tratamento.

- (21) *“Eu perguntei (o que queria saber) mas ele (o médico) não quis me falar”.*
(LP, 11 anos).

As dificuldades de comunicação às vezes dizem respeito aos sentimentos do adulto que visando proteger as crianças, silencia-se. Mas às vezes dizem respeito à falta de clareza, para este adulto, das necessidades de cada criança em particular. Algumas crianças satisfazem-se com o conhecimento dos procedimentos concretos planejados para seu tratamento:

- (20) *“(O tratamento) vai ser mais 2 oncovim e pronto”.* (TA, 4 anos)

E outras, não:

- (16) *“Eu queria conversar com os médicos, mais por curiosidade.... Eles não falam, eles só falam se a quimioterapia vai ser amanhã, ou vai ser outro dia, não vou vir... não vou falar mais nada”.* (RE, 9 anos).

Não há como conhecer tais necessidades sem que a própria criança as compartilhe – é ela quem pode guiar o adulto neste processo contínuo, iniciando-se no momento do diagnóstico e prosseguindo durante o tratamento.

A importância de estar informado para enfrentar as situações decorrentes do tratamento é percebida pelas próprias crianças, conforme mostrou a situação vivida numa sessão grupal:

- (5) *“Os moleques na minha escola me encham porque sou doente, mas eu não sei explicar nada não”.* (AD, 10 anos)

“É porque vai ver que ninguém te falou direito o que você precisa saber”.
(BA, 14 anos)

“Tem que perguntar, moleque! Sua mãe não te explica não? Pergunta pro médico, então...”(FE, 14 anos)

“Esse coitado aí, pelo jeito está muito mal informado”. (BA, 14 anos)

A compreensão do diagnóstico pela criança, depende de seu nível de desenvolvimento cognitivo – emocional. As idéias sobre a causalidade da doença apareceram revestidas por fantasias particulares:

- (2) *“Criou uma bola na minha barriga, minha mãe correu e me trouxe no médico. Aí no outro dia descobriram, que era um problema porque eu chupava muito geladinho e cresceu um bola... Era um Tumor de Wilms “. (DI, 8 anos)*

A história do tratamento

Resgatar a história do tratamento desde seu início, relatando em detalhes experiências ocorridas após a definição do diagnóstico, ocupou grande espaço nas sessões grupais. Alguns trechos deste resgate:

- (4) *“Eu comecei a ficar inchada... doía tudo ... fui ao médico com minha mãe...” (JA, 9 anos)*
- (4) *“Eu fiquei 2 anos internado... no começo do tratamento fiquei 3 meses no hospital, fiquei 40 dias no 4º andar pra descobrir a doença e depois subir para o 7º “(MO, 14 anos)*
- (11) *“Já fiquei internada 42 dias” (IN, 8 anos)*
- (11) *“No começo do tratamento eu sentia muita dor nas pernas ... minha mãe foi em casa, a hora que ela chegou eu tava gritando de dor” (ED, 6 anos)*
- (11) *“Eu estava morando lá (em SP) Estava meio anêmica ... e fiz o tratamento lá. Lá a família espera, lá é pequenininho, é separado do campus...” (FE, 13 anos)*

Retomar a história de tratamento é processo claro e explícito, que envolve às vezes a recidiva da doença:

- (10) *“Vai fazer 6 anos que eu venho ... depois de 6 anos voltou de novo... eu era muito pequeno, a mãe não contava nada, eu não entendia nada... eu sabia o que era prá fazer, não sabia pra que exatamente. Começou a dor de dente, me deu um caroço debaixo do dente.... Fui no dentista... aí ele disse que precisava fazer exame que estava voltando novamente. Aí meu pai e minha mãe começou a chorar”*(AL, 14 anos)

Processo às vezes representado numa brincadeira ou num desenho:

- (16) *“Desenhei o carro do Brasil ganhando a corrida”* (MT,8 anos)

desenho 1-MT,8 anos

À criança , fiz analogia de seu desenho com seu desejo de cura:

“Acho que para MT terminar o tratamento é como ganhar uma corrida, não é?”

Tal analogia foi apropriada por outra criança que resgatou sua própria história, envolvendo a recidiva de sua doença:

“Eu já acabei a corrida – corri depois voltei lá a doença voltou, minha doença vai e volta a corrida é maior ainda”. (DN, 10 anos)

Os procedimentos

Nesse resgate, procedimentos específicos experienciados em função do tratamento foram lembrados.

Há certos procedimentos que devido à sua similaridade na prática são sempre trazidos em conjunto pelas crianças: o mielograma (exame feito a partir da retirada do liquor), a quimioterapia intratecal (administração de medicamentos no liquor) e o transplante de medula óssea. Participaram das sessões do grupo crianças – candidatas ao transplante, que o associavam a estes procedimentos conhecidos por todos. Possíveis confusões foram feitas, mas é interessante notar que a experiência concreta de cada criança (e na prática os procedimentos são similares) eram a principal fonte de informação a respeito dos tratamentos.

O mielograma e a quimioterapia intratecal foram tema de diversas sessões.

A vivência de cada um era particular, às vezes comparativa:

(10) *“Eu prefiro fazer a intratecal do que a radioa radio tira muito a fome, dá dor no estômago”.(AL, 14 anos)*

(29) *“Quando eu tirava a medula ficava tudo duro ... assim ó, tudo durinho”. (ED, 6 anos)*

(10) *“Dói um pouco (a intratecal), mas fazer o quê? (TH, 14 anos)*

(23) *“Vou tirar o líquido das costas” (JH, 11 anos)*

“Ai “ (LF, 9 anos)

À interjeição de dor da criança que reviveu na fala do companheiro a experiência já vivida, foi posteriormente negada:

(23) *“Já doeu, LF? (Psicóloga)*

“Ah, não dói, eu até gosto” (LF, 9 anos)

E compreendida e recolocada por outro companheiro:

(23) *“Ah, é ruim, quando você lembra que você ficava assim ... Depende muito do médico, da anestesia, mas ... acabou e eu fiquei lá... Trem ruim”(JH, 11 anos)*

O transplante de medula óssea foi trazido na sessão, cujos participantes incluíam irmãos de um paciente – possíveis doadores e/ou doadoras no processo:

(7) *“Vim prá ver o tipo de sangue ... a Priscila (irmã) vai fazer transplante, eu tenho que doar o sangue. O meu deu negativo, não bateu não”(irmão de PR, 9 anos)*

A paciente explicou para o grupo o procedimento:

(7) *“Tira o sangue da espinha, da medula do osso e põe no sangue do outro ... lá na fábrica do sangue”.(PR, 7 anos)*

Em outra sessão, também a partir da presença de uma irmã – doadora, o transplante foi assunto:

(21) *“Não sei, nunca vi, só sei que é pela veia ... pega um pouquinho de sangue e coloca na medula”. (LP, 11 anos)*

A partir de meus esclarecimentos sobre o procedimento, as crianças fizeram suas perguntas e manifestaram-se em relação ao assunto:

(21) *“É muito (sangue)? Um saquinho? E se fica muito sangue na veia? (LP, 11 anos)*

O processo todo foi retomado com minha ajuda e com a participação das crianças, que fizeram associação do transplante com o exame que já fizeram (mielograma):

(21) *“É igual ao exame de medula ... faz com uma agulha bem grossa, bem grande”. (?)*

(21) *“Na primeira vez eu chorei até ... pelo amor de Deus, o corpo fica todo duro!”. (LP, 11 anos)*

E diante do protesto da irmã - doadora, o transplante foi reconstituído a partir do reconhecimento que cada criança sobre ele tinha:

(21) *“Você tá querendo me assustar?” (irmã de MT, 16 anos)*

“É um pouco diferente o que vai acontecer; vocês sabem como é o Transplante de Medula Óssea?” (Psicóloga)

“Tem um tempo de repouso” (LP, 11 anos)

“Prá evitar pegar infecção” (irmã de MT, 16 anos)

“Só podem entrar o enfermeiro, o médico e o paciente” (MT, 8 anos)

“(Serve) prá sarar” (LP, 11 anos)

E ao final, o pedido para escutar a gravação, mostrando a necessidade de rememorar o aprendido:

“Coloca prá nós escutar?” (MT, 8 anos)

A injeção, de modo geral, também foi tema de discussão:

(19) *“Eu não gosto de tomar injeção” (?)*

“Sabe de uma coisa? Eu até me acostumei a tomar injeção” (LF, 9 anos)

“É o jeito que tem prá sarar” (LF, 9 anos)

(7) *“Aí ficava roxa, doía prá caramba ... muita coisa do tratamento doía” (?)*

As conseqüências

Emergiu também enquanto tema nas sessões, as maneiras de lidar com as conseqüências da doença e do tratamento.

(4) *“Faz 3 anos que fiquei deste jeito (deficiente visual) ... e eu estudo braile. Você sabe como é?” (MO, 14 anos)*

(9) *“Depois que comecei a fazer o tratamento parei de crescer e de me desenvolver” (JA, 11 anos)*

A aparência física marcada pela alopecia, uma possível conseqüência do tratamento, causando confusões de identidade até entre as próprias crianças:

(26) *“Eu tive num quarto, ela estava dormindo ... eu olhei pro lado e pensei que era menino” (LP, 11 anos)*

“Fiquei quieta ... achei que ele era menina ... só sei que era ele, e falou – Tá me estranhando?” (RO, 11 anos)

A máscara, parte da aparência durante o tratamento, também foi tema de interesse:

(14) *“(Tiro) porque fica mais fácil de falar” (TA, 4 anos)*

(14) *“Eu usava, mas não gostava; os meninos quando eu chegava na escola me falavam que eu era doutora.” (JA, 11 anos)*

As restrições alimentares foram rememoradas pelo grupo em conjunto:

(21) *“O que é porcaria?” (Psicóloga)*

“Bolacha, salgadinho, coca-cola, refrigerante, chocolate... (risos)” (LP, 11 anos; AI, 11 anos; MT, 8 anos; JH, 12 anos)

“E por que não podem comer?” (Psicóloga)

“O médico que falou, aí minha mãe não deixa. Tem muita química.” (LP, 11 anos)

Na maior parte das vezes em que surgiu o tema internação, esta era compreendida como necessária para certas quimioterapias. Mas outros motivos surgiram:

(22) *“Eu vou passar no médico. Se tiver grave, vou ficar internada dois dias” (?)*

(29) *“Uma vez foi infecção, a outra foi depressão”(AE, 10 anos)*

As vivências relacionadas às internações foram trazidas como desagradáveis: *“É ruim”*, foi a frase mais utilizada para designar a experiência. Explorada, tal frase englobava vários aspectos:

(29) *“Por que é ruim?”(Psicóloga)*

“Ficar longe de casa” (?)

“Tem que ficar dentro do quarto, não pode sair.” (?)

“Não pode fazer nada, não pode sair do quarto ... fico com saudade de casa.”(?)

“Só pode brincar com brinquedos do hospital”(?)

Estar internado significa estar longe da vida cotidiana:

(12) *“Meu cachorro ficava chorando, chorando, pedindo comida... quando eu fico lá em casa eu cuido dele.” (AM, 3 anos)*

(25) *“Perde tudo... perde o desenho (na TV), perde a comida de casa, perde as calças até! (risos) (LP, 11 anos)*

E nesta situação, pode surgir o medo do abandono, da solidão:

- (27) *“Já fiquei 3 vezes internada... se ela (a mãe) não ficar, eu não fico sozinha. É ruim... eu tava vendo lá em cima; tem mãe com coragem prá deixar a criança de 2 anos sozinha... é pequenininha ainda... É que não gostam... preferem ficar com o filho que tá bom do que com o que está doente...” (AE, 10 anos)*

As vivências relacionadas ao tratamento de modo geral traziam aspectos positivos e negativos:

- (2) *“O tratamento até agora foi meio bom e meio ruim... Bom foram as festas e ruim a intratecal” (MO, 14 anos)*

“Prá mim foi bom porque eu fiquei sarado.” (DI, 8 anos)

A vinda ao Hospital surgia revestida pelos esforços que demanda:

“É legal vir de perua... Tem que acordar cedo.” (JP, 7 anos)

desenho 2-JP, 7 anos

- (9) *“Ai! Hoje acordei tão cedo ... O ônibus quebrou e precisamos vir de perua; e a perua quebrou na estrada, ainda bem que vinham outros atrás e trouxe a gente.” (JA, 11 anos)*

O final do tratamento – a perspectiva de cura, era vivida também em diversos de seus aspectos:

- (12) *“Hoje é o último dia (de tratamento). Me sinto leve.” (AD, 10 anos)*

(18) *“Hoje é que eu vou acabar o tratamento... esse é o grande problema: Tira a máscara, tira os remédios.” (RE, 10 anos)*

(28) *“Tá no fim, né, mas eu vou continuar vindo. “ (MO, 14 anos)*

A equipe

Surgiram também assuntos relacionados à equipe profissional responsável pelo cuidado da criança. Os assuntos foram temas de conversas nas quais foram lembradas situações vividas e impressões deixadas:

(4) *“No começo do meu tratamento era a Dra. B. quem cuidava de mim. Eu lembro que ela e o Dr. A começaram a chorar porque eu comecei a enxergar deste olho eu fiquei cego porque o tumor começou a machucar o nervo do meu olho. O outro médico ... falou pro meu pai que eu nunca mais ia enxergar e ninguém quis falar ... e depois quando eu comecei a enxergar eles choraram, eles chamaram um monte de médicos no meu quarto.” (MO, 14 anos)*

(22) *“Você conhece o D.? Ele é psicólogo. Ele deixou o celular comigo ... (Tenho) saudade, né? (Não ligo) porque tô com vergonha.” (JH, 11 anos)*

(29) *“Hoje a nutricionista vem? Ela cuida do sal, da fruta.” (?)*

O tema surgiu também a partir de dúvidas sobre as atividades de equipe:

(8) *“Pra que fazem a reunião (com os pais) ?”(ER, 8 anos)*

(19) *“Elas (as enfermeiras) entram no quarto com as coisas na vasilha – vocês nunca viram? Entram no quarto com tudo dentro e falam: É hora do remédio; aí dá injeção, manda tomar o remédio; aí tira a febre, põe tudo e*

vai embora – às vezes também fala: vamos limpar a boca! Aí, daí buá, buá ...pode chorar também se quiser.” (LF, 9 anos)

(19) *“Meu cirurgião brigou, ele ficou nervoso. É que ia tirar o dreno e eu fui falando: dá anestesia! Dá anestesia ... ah! Ele ficou bravo.” (LF, 9 anos)*

(19) *“Acho que eles ficam bravos porque os meninos não deixam (examinar), tem uns que chuta, tem uns que cospe ...” (?)*

Os mesmos assuntos foram tema de dramatizações, nas quais as crianças encenavam no grupo situações assistenciais diversas:

(2) *“O médico é amigo, veio só visitar” (DI, 8 anos, encenando situação na qual preparava almoço para o médico, personagem vivido por MA,9 anos)*

(8) *“Vou fazer uma menininha e o coração dela assim ... Tem câncer no colo.” (ER, 8 anos)*

“Tem tratamento?” (Psicóloga)

“Tem que fazer quimioterapia; não vai faltar, tá ...” (ER)

“Como é?” (Psicóloga)

“Tem que vir todo dia.” (ER)

“O que vamos falar pra ela? “ (Psicóloga)

“A verdade.” (ER)

(Situação dramatizada por ER, 8 anos; JN, 7 anos; AD, 10 anos; onde cada um assumiu o papel de médico, um após o outro, simulando a descoberta do diagnóstico da menina-boneca)

(19) *“Estou com febre.” (FP, 8 anos)*

“Dá uma injeção nele.”(?)

“Não, já passou.” (FP)

“Pom! Vou atirar no joelho dela .” (LF, 9 anos)

“E agora, quem vai fazer o curativo?” (Psicóloga)

“Eu não vou, tenho medo.” (TL, 8 anos)

“Como está o coração dele? “ (Psicóloga)

“Aleluia! Parece trem! Mas tem que cortar esse aqui (o joelho)” (LF, 9 anos)

A encenação continuava, com a participação de todas as crianças. A paciente encenada por TL, com medo, recusava-se a tudo. O médico encenado por LF, chegou a bater na paciente para obrigá-la a tomar o remédio:

“Cuspiu de novo?” Então vai pelo ouvido!”(LF, 9 anos)

As outras crianças davam sugestões e apoio:

“Põe na água que ela toma!”(?)

“Ele vai fazer você viver!” (?)

A resolução da situação foi tarefa de uma enfermeira, que subitamente entrou em cena através de AM, 3 anos, e tranquilizando os ânimos, convenceu a paciente a aceitar os cuidados. O médico finalizou a encenação dando alta à paciente.

Assim, os temas relacionados diretamente à doença e ao tratamento ocuparam papel central em muitas das sessões grupais, e foram diversos os aspectos trazidos e explorados pelas crianças: o diagnóstico, a comunicação das informações, a história do tratamento, os procedimentos específicos (a injeção, o mielograma, a quimioterapia intratecal, a cirurgia, as internações), as consequências e seqüelas (a alopecia, o uso da máscara, as restrições alimentares e outros), a equipe profissional.

A VIDA:O MUNDO DAS RELAÇÕES

Histórias e situações vividas e/ou imaginadas

As crianças traziam às sessões grupais fragmentos de suas histórias de vida e de suas rotinas longe do hospital. Contavam como nasceram, fatos de suas vidas passadas, suas rotinas de vida, suas preferências lúdicas.

Tais assuntos, histórias e situações vividas, foram tão diversas quanto as crianças que participaram do grupo. Alguns exemplos:

(1) MI (4 anos) contou que quando nasceu, seu nome foi escolhido por toda a família e que foi também cuidada por todos. Manifestou o desejo de ter irmãos: *“Eu que vou cuidar deles”*

(15) LF (9 anos) explicou a todos suas dificuldades de fala:

“Fui na fono pra consertar minha fala porque eu falava que nem o Cebolinha”.

As crianças trocaram idéias e impressões sobre festas, falando sobre suas lembranças e preferências, a partir do relato de JA (10 anos) sobre seu aniversário:

(22) *“Ontem foi meu aniversário, ganhei dois presentes: uma Suzi e uma meia.”*

“Eu gosto de Natal, por causa da ceia.” (JH, 11 anos)

“Gosto do dia da criança ... Lembra risos, brincadeiras e circo.” (BA, 14 anos)

Fragmentos de suas vidas cotidianas também foram assunto de interesse, e certas particularidades, geralmente ligadas a acidentes, situações de risco, ameaças e violências suscitaram intensa participação e envolvimento das crianças. Alguns exemplos:

- (8) *“Levei um tombo um dia ... lá na rua ... quase quebrei os 2 dentes da frente.”*
(JN, 7 anos)
- (12) *“Lá perto da minha casa tem um circo ... tem um tigre que queria sair do caminhão.”* (AD, 10 anos)
- (12) *“Eu tinha ganhado um gato chinês. Aí roubaram...”* (TH, 14 anos)
- (12) *“Eu tinha um cachorrinho, bem peludo, bem fininho. Ele sumiu. Eu fui viajar, no dia que eu cheguei ele não estava mais ...”* (MI, 4 anos)
- (12) *“Meu cunhado, a criancinha dele se amassou ... ele trabalha dentro do circo, foi arrumar um poste, e ele foi e desceu ...”* (?)

Nas situações relatadas, realidade e fantasia mesclavam-se inspirando e ilustrando desenhos em execução e aquecendo as conversas grupais:

- (16) *“Meu primo levou uma chumbada ... levaram ele pro hospital, quase que ele morre ... E eu tenho uma metralhadora, se alguém entra na garagem ... é pra arregaçar.”* (RE, 9 anos)
- (16) *“Minha mãe foi fritar a galinha – rodou o pescoço dela, a galinha ficou toda doida.”* (TA, 4 anos)
- (16) *“Aqui é o lobo mal, atrás da árvore, o menininho tá indo prá vovozinha e o lobo mal sondando ele ...”* (TA, 4 anos)

desenho 3-TA, 4 anos

- (16) “É corrida de carro, igual tem lá na TV. Tem gente gritando, estão atirando – piiiuiuuu, piiiuiuuu. “ (DN, 10 anos)

desenho 4-DN, 10 anos

- (16) “Aqui é uma pista, é corrida de carro, um carrinho que é o UNO, é por isso que tem uma polícia É um tanque ... Aí o carrinho chega e bum ! “
(RE, 9 anos)

desenho 5-RE, 9 anos

- (17) “Eu estou fazendo um bicho ... Um dinossauro bravo. Ele foi na rua e o carro passou em cima ... Está agora na casa da mulher, ele está dormindo, vou ficar bom. “ (JU, 4 anos)

desenho 6-JU, 4 anos

(21) “É um tanque de guerra. “ (MT, 8 anos)

desenho 7-MT, 8 anos

“E quem vai ganhar essa guerra? “ (Psicóloga)

“Não sabemos! Não perca os próximos capítulos. “ (LP, 11 anos)

A família

Mencionadas com muita frequência, as relações familiares foram tema central de reflexão e discussão em algumas das sessões do grupo.

- (21) *“É minha irmã, a de cabelo, e eu tenho 14 irmãos!” (RO, 11 anos)*

desenho 8-RO, 11 anos

Surgiram falas relacionadas às mães:

- (27) *“Minha mãe não tem coragem de me deixar sozinha ... Dia da minha cirurgia, a minha tia levou ela prá casa, ela nem coragem de sair teve, de por os pés prá fora ... já queria voltar pro hospital “ (AE, 11 anos)*
- (10) *“Ela (a mãe) fica toda preocupada ... quando eu acordo, estou com calor. Ela diz pra eu colocar blusa. Coloca não sei o que, já tomou o remédio ? “ (AL, 14 anos)*

E surgiram assuntos relacionados aos irmãos:

- (10) *“No dia 24, dia do meu aniversário, ela nasceu, só que eu estava no hospital e perguntei se era menino ou menina ... era menina” (AL, 14 anos)*

- (10) *“Ela (a irmã) chega no quarto e diz que tá na hora de acordar ... aí ela morde ... “ (AL, 14 anos)*
- (21) *“Minha vontade é bater no meu irmão ... ele só come porcariada” (ED, 6 anos)*
- (23) *“Meu irmão vai nascer da barriga da minha mãe.” (AM, 3 anos)*
- (23) *“Minha irmã é um trem, é um saco, ontem mesmo briguei com ela ... porque ela pega tudo, ela chega do trabalho e fala: esquenta a janta pra mim – não vou esquentar não – aí ela falou pro meu pai e ele falou – vai cuidar da obrigação. Aí eu xinguei ela.” (JA, 11 anos)*

Em uma sessão, as crianças discutiram suas preferências entre ter/ser irmão mais novo ou mais velho:

- (23) *“Irmão mais velho manda na gente.” (?)*
- (23) *“É bom porque quando é pequeno não trabalha.” (MT, 9 anos)*

E suas percepções sobre a desigualdade entre os gêneros:

- (23) *“O irmão vai brincar e as meninas ficam lá limpando a casa. Isto não é muito legal, irmãos também têm que limpar a casa!” (irmã de MS., 9 anos)*

E a desigualdade de atenção:

- (23) *“Eu fico muito triste porque a minha mãe só dá atenção pro meu irmão, mas prá mim ... eu fico o dia inteiro, eu fico sem atenção! “ (irmã de MS, 9 anos)*

A doença do irmão apareceu mediando as relações:

- (23) *“Minha mãe fala que ela dá atenção prá mim, mas só que quem tá precisando de mais atenção do que todo mundo lá na minha casa é meu irmão, porque ele é doente ... Eu tenho que compreender, mas de vez em quando preciso de amor e carinho. “ (irmã de MS, 9 anos)*

E as conclusões:

(23) “*Ter irmão é chato, ser irmão não.*” (LP, 11 anos)

(23) “*É chato ter irmão todo dia.*”(?)

A escola

Assuntos relacionados à vida escolar surgiram enquanto tema nas sessões grupais. É interessante observar que eu fazia perguntas sobre a vida escolar de cada criança em todas as sessões, mas que somente em algumas delas houve interesse em transformar o assunto num tema de reflexão e discussão.

As dificuldades que impedem a volta à escola foram pontuadas:

(5) “*Minha mãe acha que não(devo ir) – porque às vezes preciso de ajuda, posso cair, essas coisas*”. (BA, 14 anos)

(14) “*É uma porcaria (ir à escola)*”. (RE, 9 anos)

(19) “*Quando crescer meu cabelo eu vou na escola.*” (AM, 3 anos)

(21) “*Tenho preguiça. Eu tinha dor de cabeça, era muito chato.*” (JH, 12 anos)

(26) “*Eu enjoiei de ir.*” (LP, 11 anos)

O não voltar à vida escolar foi questionado pelas próprias crianças:

(21) “*Fica sem futuro.*”(MT, 8 anos)

No entanto, voltar pode ser fonte de dificuldades. As dificuldades vividas na continuidade da vida escolar foram lembradas:

(5) “*As pessoas não entendem o que é um câncer, acham que pega e ficam longe da gente ... Procurei explicar muito, mas tive também que mudar o período. Ia de manhã e só tinha filhinhos de papai, desses que acreditam que nunca nada de mal pode acontecer na vida e não conseguem de jeito nenhum*

entender o que acontece com a gente no tratamento. Agora estou com esta turma, vai tudo bem. Todo mundo já sabe o que acontece com a gente no tratamento.” (FE, 14 anos)

- (5) *“Quando fiquei doente, minha professora implicou, pegava no meu pé ... acho que ela tinha medo.” (BA, 14 anos)*
- (5) *“As pessoas ficam com medo que aconteçam com elas e ficam implicando com a gente, ou então ficam longe. Você tem que explicar, eu explico, falo o que câncer, que tem cura.” (FE, 14 anos)*
- (7) *“Precisei faltar 42 dias quando fiquei internado.”` (LF, 9 anos)*
- (16) *“Um ano eu tive que sair porque fui pra Campinas. Daí, esqueci o papel, e lá na escola a professora não deixou eu entrar. Bombei ... faltava demais!” (?)*
- (20) *“Por causa do tratamento eu não posso forçar a cabeça. Sabe o que dá dor de cabeça? Escrever, fazer conta, saber tabuada. “ (RO, 11 anos)*

“Filosofias”

Surgiram falas expressando reflexões sobre a vida:

- (2) *“Tudo o que é vivo nasce, cresce e morre.” (DI, 8 anos)*
- “Não ... Tudo o que é vivo nasce, cresce, produz e morre.” (MA, 9 anos)*
- (23) *“Eu já fui criança, agora tenho que suportar porque todo mundo nasce, cresce e depois morre.” (irmã de MS, 9 anos)*

Sobre o tempo:

- (14) *“Por que quando a gente gosta de uma coisa ela acaba rapidinho? Por que passa rápido?” (JA, 11 anos)*

“Bom porque fica mais legal.” (RE, 9 anos)

Sobre os mistérios da vida e da morte, os mistérios divinos:

(26) *“Eu desenhei Deus ... A idéia do nada ... “ (LP, 11 anos)*

desenho 9-LP, 11 anos

(26) *“Quando (Deus) quer levar a gente da Terra, leva, quando não quer, deixa a gente.” (RO, 11 anos)*

(26) *“Quando Deus quer levar, a pessoa reza prá caramba e pede prá Deus, aí ele não leva.” (Lucas, 11 anos)*

(26) *“Vou perguntar uma coisa prá você – Quem fez Deus? Nem o padre pode responder. É isso daí o mistério da Santíssima Trindade, ninguém pode saber. Nem as pessoas da Terra.” (LP, 11 anos)*

- (23) *“Minha mãe falou que a hora que ela (a irmã que estava doente e internada) morreu, era 6 horas da manhã. A hora que ela tava morrendo minha mãe levantou de uma vez da cama e ... começou a chorar.” (JA, 11 anos)*

A MORTE

A morte surgiu enquanto tema de diversas maneiras nas sessões grupais.

A morte de companheiros de tratamento foi noticiada nas sessões todas as vezes em que ocorreu no período considerado neste trabalho:

- (2) *“O menino morreu; fazia tratamento há 7 anos.” (LF, 8 anos)*
- (26) *“A P morreu. Ela tava com infecção de ouvido, infecção no sangue.” (RO 11 anos)*

A morte de pessoas conhecidas foi introduzida em algumas ocasiões:

- (11) *“Meu tio morreu de leucemia.” (LF, 9 anos)*
- (12) *“A mãe dela (da companheira) falou assim que o tio dela, a avó dela e um outro lá morreu de leucemia.” (?)*
- (16) *“Mataram meu tio ... acho que queriam dinheiro. “ (?)*
- (23) *“Minha mãe teve outro nenê, que morreu ... agora voltei a ser a mais nova de novo ... Voltei a ser caçulinha.” (JA, 11 anos)*
- (26) *“Minha mãe morreu de parto, aí morreu uma menina com ela ... daí eu fiquei viva ... Ah ! Eu já vi minha mãe ... tudo de branco ... Tava igual ! (na foto pela qual é conhecida) Eu perguntei: quem está aí? Mas com morto a gente não conversa ... aí ela pegou e correu, desapareceu... “ (RO, 11 anos)*

À minha observação de que apesar de ter morrido a mãe estava bem viva dentro dela, LP, ouvindo-nos, completou:

(26) *“Então ela imaginou que ela tava viva !” (LP, 11 anos)*

E a morte de animais também surgiu:

(11) *“Eu tinha um cachorro que chamava. Rex, ele morreu. Aí veio outro, chamado Rabisco, morreu.” (LF, 9 anos)*

(11) *“Eu tava no trem, eu tava andando, aí eu cheguei e minha mãe falou assim ... que meu cachorro ... falou que o carro tinha passado em cima da cabeça dele” (JN, 7 anos)*

(9) *“Sabia que meu avô matou o urubu que comia pintinhos? Fez pum-pum.” (SA, 4 anos)*

(16) *“Igual a galinha que eu matei semana passada ... a galinha veio, agarrei o pescoço dela e cortei.” (RE, 9 anos)*

(11) *“O (cachorro) do meu vizinho foi atropelado daí saiu as tripas dele.” (?)*

(27) *“Esses dias mataram uma cobra coral.” (AE, 11 anos)*

(27) *“Assisti aquele filme de gato... ele pegava e matava as pessoas ... aí o moço volta um dia e mata ele, só que ele deixou as crias, tudo filhotinho ... “ (AE, 9 anos)*

(27) *“O pessoal lá do Jardim Recreio, aquele povo rico lá ! Quando eles não quer mais cachorro ou eles matam perto da minha casa ou senão soltam lá.” (AE, 9 anos)*

(11) *“Apareceu o gato, o tio falou que ia matar porque o gato tava machucando todo mundo.” (IN, 8 anos)*

“E não tinha outra solução? “ (Psicóloga)

“Colocar o cachorro atrás dele.” (LF, 9 anos)

“Mas o problema é que ela tinha o cachorro, e o cachorro ficou doente, ele não conseguia andar; e ele morreu.” (IN, 8 anos)

Situações ilustradas nos desenhos também trouxeram a morte de pessoas e animais:

(27) *“É um bicho grande ... grande ... bravo ... O homem bate e mata ele.” (GU, 4 anos)*

desenho 10-GU, 4 anos

- (16) “Eu tava pintando a guerra ... aí o tanque matou os dois, mas só que o tanque também morreu porque o avião acertou uma bomba ... O tanque destruiu a nave. Só sobrou a cidade.” (MT, 8 anos)

desenho 11-MT, 8 anos

- (16) “É a corrida de morte ... um mata o outro.” (DN, 10 anos)

desenho 12- DN, 10 anos

O tema surgiu também nos relatos não só de situações vividas, mas imaginadas:

(18) *“Eu fiquei no laboratório ... eu fiquei cuidando de um rato de laboratório ... um dia, ficou com fome, daí fugiu prá procurar coisas, daí deram um calmante prá ele ... eu tava cuidando porque ele tava doente ... Acharam ele de volta ... aí fizeram um tratamento muito mais forte que antes, deram outro remédio prá ele ... um dia pro outro ele pode morrer ... Tem uma doença rara ... se um tratamento não der certo, morre.” (RE, 9 anos)*

(26) *“Sabe que um homem, a morte veio pegar ele prá levar pro inferno; aí ele viu a morte e saiu correndo dela. Aí pegou e cortou o cabelo, colocou um boné, virou a cara assim, depois se maquiou, depois se escondeu atrás da porta. A morte veio e falou assim: “cadê o homem? Já que ele não está aqui vai você mesmo”... não adianta correr da morte, ela sempre vem.” (LP, 11 anos)*

E surgiu diretamente associada à doença, quando perguntei em uma sessão do grupo a primeira idéia que vinha em suas cabeças quando pensavam nas suas doenças e em seus tratamentos:

- (26) “Penso em morte ... eu não sei do jeito que é a morte ... Por que a gente tem que vencer a morte.” (LP, 11 anos)

desenho 13-LP, 11 anos

- (26) “A baleia está comendo o homem.” (GU, 4 anos)

desenho 14-GU, 4 anos

- (26) *“Os médicos falaram prá mim que eu ia morrer ... prá minha irmã eles falaram.” (RO, 11 anos)*

3.1.2- O GRUPO

Nas sessões grupais analisadas, surgiram assuntos relacionados ao próprio grupo enquanto espaço terapêutico.

Todas as sessões foram iniciadas com uma breve explicação minha a respeito de nossos objetivos e de nossas possibilidades e limitações – uso do local, horários, materiais disponíveis. Parte considerável das sessões foram constituídas pela exploração dos materiais disponíveis pelas crianças, que faziam comentários e escolhiam as atividades que desenvolveriam coletivamente.

Algumas sessões revelaram explicitamente limitações de minhas propostas e dos materiais disponíveis (4,6,7,20,25) A participação de uma criança com deficiência visual (4 e 20) chamou a minha atenção para a necessidade de ampliar minha proposta – desenhar e/ ou brincar. Passei a propor desenhos, brincar, conversar ou fazer o que desejassem.

Em outras ocasiões (6 e 25) as crianças reclamaram e pediram que eu acrescentasse outros itens aos materiais: jogos, gibis, revistas, novas tintas, etc. Foram pedidos que ajudavam-me a adequar minha proposta aos desejos e à participação efetiva das crianças.

As crianças usaram parte significativa das sessões para trocar impressões e compartilhar o que faziam no momento - o aqui/agora era, assim, o tema. As relações no decorrer das sessões caracterizavam-se pela cooperação e pela integração entre os participantes. A solidariedade e a ajuda mútua foram características presentes em todas as sessões grupais realizadas.

Em algumas ocasiões, foi necessário a pontuação de limites em certas situações e comportamentos, visando a manutenção do funcionamento do grupo(8,15,16,18,23,25). Um exemplo:

(23) “- Pessoal, quando um falar, eu quero que todo mundo ouça, não que todo mundo fale junto, tá?”

“ - Eu tô escutando !

“- Agora vamos esperar ela falar !”

Foram diversas vezes que precisei organizar as atividades e integrar as conversas no sentido de manter as crianças agrupadas.

Foram diversas também as ocasiões em que precisei delimitar o uso dos materiais – que, coletivos, deveriam ser utilizados por todos durante as sessões grupais:

(8) “- Tia, me dá um lápis desses?

- *Prá quê?*

- *Prá mim.*

- *Prá você levar prá sua casa?*

- *Ah! Então eu também quero!*

- *Eu também !*

- *Imaginem se todo mundo quisesse levar um lápis; em 1 semana estou sem lápis.*

- *Você compra mais!*

- *Eu não tenho como ficar comprando”*

O desejo de levar o material para casa surgia e minhas intervenções continham tal desejo esclarecendo seus motivos – que as crianças compreendiam sem problemas.

Devido ao espaço físico às vezes pequeno e insuficiente para acomodar os participantes do grupo, foi necessário diversas vezes unificar as atividades em desenvolvimento. Um exemplo:

- (15) *“Pessoal, vamos acabar os desenhos e depois pegar os brinquedos, senão a gente começa a fazer tudo e não consegue fazer nada !”*

As reações à pontuação de limites geralmente eram de cooperação, mas surgiram outras:

Raiva:

- (16) *“- Ô tia, vou te chamar de polícia, vou te encapotar. Você vai ver ...*

- Por que?

- Porque você manda em mim.”

A explicação:

- (16) *“- Puxa, você está agitando muito hoje!*

-Tô encapetado.

- Por que está encapetando todo mundo? O que será que está acontecendo?

-Um dia, se você aparecer lá em casa, você vai ver como é que é.”

A saída:

- (16) *“- Prá você participar você tem que ficar aqui dentro da sala, joga este aviãozinho prá lá e feche a porta.*

-Então vou brincar sozinho prá lá (e sai).”

Surgiram questionamentos sobre o destino das produções feitas durante as sessões e deixadas comigo (à criança sempre foi dada a opção de levar suas produções). Alguns exemplos:

(18) “- *Vamos lá ver (os desenhos)?*

-*Você quer saber onde guardo seus desenhos?*

-*Traz o meu também !*

-*Mas onde você guarda?*

-*Estão bem guardados numa pasta, na minha sala.”*

(21) “- *Não vai jogar fora este desenho, vai?*

-*Não, vou guardar.*

-*Olha, tá gravando, heim !*

-*Não vou jogar fora.”*

E protestos em relação ao término das sessões:

(23) “- *Pessoal, temos 1 minuto.*

-*Um minuto? Mas hoje não brinquei nada ainda !”*

É interessante notar que à medida que o grupo foi se restabelecendo enquanto uma rotina para as crianças que, quando retornavam no dia de sua ocorrência já vinham manifestando o desejo dele participar, foi também incorporando-se nas falas das crianças o brincar enquanto motivo do retorno ao hospital. (8, 16, 19, 23, 28 e 29).

(8) “- *O que vocês vieram fazer aqui hoje?*

(17) “- *Eu vim brincar com as coisas ! “ (RE, 9 anos)*

(23) “- *Vim pintar !” (AM, 3 anos)*

(28) “- *Vim prá fazer o grupo.” (MO, 14 anos)*

O grupo foi, no transcorrer de sua ocorrência, constituindo-se enquanto um espaço terapêutico no qual os desejos eram ouvidos, acolhidos, respeitados, compartilhados, limitados e contidos – e neste processo, sua importância enquanto espaço que possibilitava o reconhecimento de si e do outro, com suas limitações e possibilidades, foi crescente.

Conhecer e reconhecer crianças com diversas doenças, diversas experiências, em diferentes etapas de tratamento foi uma possibilidade trazida pelas sessões grupais. As crianças, muitas vezes resgatavam em suas memórias encontros e experiências vividas com seus companheiros de tratamento – tarefa difícil de ser realizada nos corredores do ambulatório ou nos quartos isolados da enfermaria. (8, 11, 20, 21, 22, 23, 25, 28).

(22) *“Parece que já vi esta carinha, a carinha dela em algum lugar.” (MT, 8 anos)*

(23) *“A gente começou juntos o tratamento.” (LP, 11 anos)*

(25) *“Eu já fiquei internado com o Lucas.” (CA, 7 anos)*

(20) *“Agora eu lembro (dele) porque na hora que nós encontrou ali eu não lembrava, agora eu lembro.” (BA, 14 anos)*

O grupo revelou-se também como um espaço propício para a emergência de habilidades particulares da criança – assim, como um momento no qual a própria criança conhecia algo a seu respeito e compartilhava com outras crianças tal reconhecimento, abrindo a possibilidade de aprendizagem através da experiência. Um exemplo:

(21) *“- Sou bom neste jogo de varetas !*

- E eu sou bom de memória ! “ (MT, 8 anos e ED, 6 anos)

As atividades desenvolvidas durante as sessões revelaram que o fazer grupal assumia função psicológica e emocional importante. No aqui/agora da sessão, o não dito e, portanto, o não gravado, por vezes revelava-se a dimensão mais significativa do encontro das crianças naquele momento.

Exemplo ilustrativo é a sessão na qual BA, 14 anos (28) vivendo sua fase terminal após enfrentar um tumor de sistema nervoso central durante 7 anos, participou. Debilitada, sem poder movimentar as pernas e braços, entrou deitada numa maca, na qual permaneceu. Foi rodeada por nós. MO, 14 anos, propôs fazer uma dobradura, um balão. Propus que depois BA escolhesse cores, e CA, 7 anos, pintaria conforme suas escolhas, o balão. E foi feito assim. Fizemos juntos a proposta – num clima de cooperação e acolhimento; pudemos realmente estar com BA num momento tão difícil e delicado, e o fizemos através da atividade grupal.

O GRAVADOR

Usado para as gravações das sessões, o gravador com muita frequência foi motivo de interesse, curiosidade e incômodo das crianças. (8, 15, 16, 18, 20, 21, 23, 25, 26, 28)

- (8) *“Eu não vou falar não. Desliga e depois eu falo.” (ER, 8 anos)*
- (15) *“Meu pai tinha um desses, só que era grande.” (?)*
- (18) *“Coloca agora prá nós escutar.” (ED, 6 anos)*
- (20) *“Vou comprar um desses prá mim ... gosto de gravar as coisas.”
(Mauro, 14 anos)*
- (23) *“Agora vamos ouvir tudo.” (LP, 11 anos)*
- (23) *“Você pode voltar um pouquinho só prá mim escutar o que eu estou falando?” (irmã de MS, 9 anos)*

Porém, de modo geral, foi incorporado no acontecer grupal, às vezes utilizado nas atividades como os outros materiais disponíveis, às vezes com a função de propiciar que as crianças retomassem alguma conversa importante durante a sessão, rememorando as informações recebidas:

- (21) *“Coloca prá nós escutar?” (MT, 8 anos)*

3.1.3- A GESTAÇÃO DO “*LIVRO DAS CRIANÇAS*”

A idéia de produzir o “*livro das crianças*” configurou-se claramente quando considerei que o material adquirido de 30 sessões grupais realizadas de abril a dezembro de 1999 era suficiente para dar início à etapa da análise compreensiva. Assim, tinha em mãos dados suficientes para a realização de meu trabalho.

Decidi continuar a coordenar o grupo de apoio psicológico, neste momento com o objetivo específico de produzir junto com as crianças participantes, um material informativo que contivesse noções básicas sobre o câncer infantil e seus tratamentos. Este material, organizado no formato de um folheto ou de um livreto, seria destinado às crianças e seus familiares no início de seus tratamentos, após o recebimento do diagnóstico do câncer.

Não sabia qual seria o resultado desta produção – e nem sabia se as crianças aceitariam minha proposta. A experiência mostrou-me que, desligado o gravador e colocada de forma direta e clara minha proposta, as crianças envolveram-se prontamente no projeto de escrevermos juntos algo para as próprias crianças, seus companheiros de tratamento, o “*livro das crianças*” (título criado pelas próprias no transcorrer da produção).

Neste momento trarei à tona a terceira dimensão de análise das sessões realizadas na primeira etapa do trabalho, a gestação da idéia de realização do “*livro das crianças*” . Analisando as transcrições das sessões, buscando compreender como se deu tal gestação, percebi que foram diversos os momentos em que as crianças mostraram-me a possibilidade (e a necessidade) de realizarmos tal empreendimento.

Penso que duas vertentes: primeiro, a possibilidade de ouvir as crianças, permitindo que elas conduzissem o movimento grupal de acordo com suas necessidades, e segundo, a percepção da fundamental importância das crianças participarem ativamente dos processos de informações que se dão no decorrer do tratamento – configuraram uma espécie de embrião do “*livro das crianças*”. Alguns

episódios ocorreram, favorecendo que este embrião se desenvolvesse, resultando na clara configuração da idéia que deu início à nossa criação.

As crianças conduzindo o movimento grupal

Na sessão 4, MO (14 anos), deficiente visual, mostrou-me a limitação de minha proposta de desenharem, brincarem, jogarem, propondo-se a participar realizando outras atividades. Iniciou um trabalho de dobraduras, e seu envolvimento era tanto, que as outras crianças pararam suas atividades para assisti-lo. Percebendo, MO convidou:

- Vocês querem fazer a casinha, outro balão, o que vocês querem?

As crianças (JA, 9 anos e JP, 13 anos), até então tímidas e contidas, passaram a interagir. Eu havia, desde o início da sessão tentado integrá-los fazendo perguntas, sugestões, incentivando-os a falarem sobre si, em vão. MO conseguiu acesso através da atividade; eu insisti através da linguagem verbal e falhei. MO explicou:

- Eles têm muita vergonha, ou vergonha ou canseira , um dos dois.

E passou a ensinar e incentivar, com sucesso, a participação em sua atividade. A possibilidade de conduzir o grupo, concedida a MO num momento em que eu sentia dificuldades para promover a integração dos participantes, foi aproveitada intensamente. Penso que a possibilidade de abrir-se à compreensão do que emergia no momento – as reais necessidades das crianças presentes – facilitou o transcorrer da sessão.

Na sessão 6, as crianças reclamaram da limitação do material, sugerindo sua complementação. Em outras sessões ouvi reclamações do mesmo tipo, mas particularmente nesta, o tema central da sessão foi este. As crianças participantes mostraram-me que no planejamento de qualquer atividade ou intervenção, seus sujeitos precisam realmente ser considerados, com suas características e necessidades. Eu havia planejado usar um material que, imaginava, seria adequado. Mas esta adequação foi processual, e precisou contar com a ajuda de todos os envolvidos.

Na sessão 16, as crianças divertiram-se com minha falta de conhecimento a respeito de personagens de jogos de vídeo-game. Não podia entender o sentido da fala de RE, 9 anos, que incluía tais personagens em suas brincadeiras – e todos empenharam-se em explicar-me aspectos tão conhecidos de seus universos.

Na sessão 22, as crianças perguntavam o que poderiam desenhar. Questão em aberto, propus que o grupo desse idéia. JH teve sua idéia aceita:

“- um desenho do dia das crianças pra dar pro seu amigo.”

Todos acataram e realizaram suas produções

desenho 15 – JA, 9 anos

desenho 16, MT, 8 anos

desenho 17 – BA, 14 anos

Todas estas situações mostraram-me a importância de realmente ouvir as crianças em seus desejos e suas necessidades para poder realizar algo junto delas. Apenas o que lhes faz sentido pode, efetivamente, fazer eco e favorecer qualquer intervenção com finalidades terapêuticas.

A criança participando ativamente dos processos de informações

Na sessão 5, emergiu claramente a importância de a criança estar informada para poder enfrentar as situações relacionadas à sua doença e ao seu tratamento. A indignação de FE, 14 anos e BA, 14 anos diante da desinformação de AD, 10 anos foi veemente, conforme situação já relatada:

- *Os moleques da minha escola também me encham porque sou doente, mas eu não sei explicar nada não.*
- *É porque vai ver que ninguém te falou direito o que você precisa saber.*
- *Tem que perguntar moleque ! Sua mãe não te explica não?*
- *Esse coitado aí pelo jeito está muito mal informado.*

Há necessidade de se estar informado, e para tanto, há necessidade de se ter uma postura ativa. Os temas analisados anteriormente mostravam esta questão como fundamental para as crianças.

Na sessão 7, eu empenhava-me em explicar o que era transplante de medula óssea. LF, 9 anos, interrompeu-me e passou a explicar ele próprio ao grupo – com sua linguagem, menos técnica que a minha, mas sem dúvida mais compreensível a todos

Esta situação, que se repetiu em outras sessões, mostrou-me a facilidade de comunicação que pode existir quando a linguagem é apropriada – o sentido das informações era realmente absorvido pelas crianças quando o emissor destas era uma delas.

Na sessão 20, diante das queixas de BA, 14 anos, eu limitava-me a ouvir.

“O que eu faço na minha casa? Nada ... Eu não posso ... Eu não consigo fazer as coisas ... conseguir eu consigo só que minha perna é muito boba ... e eu tenho medo de machucar.”

AE, 10 anos, passou a dar sugestões práticas visando minimizar as dificuldades da companheira:

“Precisa alguma coisa para apoiar ...”

AE sugere um andador, que poderia dar segurança à BA. Esta, compartilhou seu problema, foi ouvida, e ouviu as sugestões com atenção e envolvimento.

Na sessão 23, a criança ajudou-me com sua intervenção, fazendo clara minha idéia. As crianças conversavam sobre as mazelas de ser o irmão mais velho da família e os privilégios de ser mais novo. Eu tentava mostrar-lhes que todas as situações têm seus aspectos negativos e positivos, mas em vão. Minhas falas não eram ouvidas, e as crianças permaneciam rígidas em suas posições. A reflexão ampliou-se a partir da fala de uma delas:

- *... posso falar? Esses dias eu fui para o clube, mas minha irmãzinha não foi ... porque ela é muito pequenininha, não tinha saído ainda ... eu fiquei quase o dia inteiro ... a maior pode fazer algumas coisas que a menor não pode fazer, a gente tem que pensar nisso.*

Novamente fazia-se clara a importância não só de a criança ser informada e receber informações a respeito do que lhe acontece, mas poder pensar sobre estas informações e orientações. E a possibilidade de pensar, de refletir, de assimilar e integrar conhecimentos novos liga-se, diretamente, ao sentido que estes conhecimentos têm para quem os recebe – e para quem os fornece. Apenas a linguagem compartilhada traz a possibilidade de novos sentidos e mudanças nas maneiras de sentir, pensar e agir.

As situações relatadas, fragmentos das sessões grupais analisadas, visam ilustrar minha reconstrução da origem e da evolução de minha idéia de propor a produção do “*livro das crianças*” às mesmas, conforme já mencionei. Tal idéia foi tomando corpo no transcorrer da realização das sessões.

Favoreceu sua gestação minha atitude de abertura em relação às crianças participantes, abertura delimitada apenas pelo setting grupal proposto. Esta abertura permitiu-me estar com as crianças em seus movimentos diversos durante as sessões, seguindo-os a partir de minha escuta atenta e envolvida. Minha disponibilidade para o que deles surgisse, possibilitou-nos uma interação flexível o suficiente para que se configurasse um espaço propício à criação de algo novo.

Creio que fui apenas uma espécie de porta-voz da idéia de criarmos o “*livro das crianças*” - e foi neste papel que me mantive durante seu processo de criação.

3.2 Segunda etapa – o livro das crianças

OS TEMAS

Os temas apreendidos na análise das sessões realizadas para a produção do livro das crianças foram agrupados nas seguintes categorias:

- **O que é câncer e o que acontece durante seu tratamento**
- **Orientações para a criança com câncer: como ajudar no decorrer do tratamento.**
- **Orientações para os cuidadores: como ajudar no decorrer do tratamento.**
- **A escola: como e por que continuar.**

A seguir serão apresentadas falas ilustrativas das categorias. Algumas elaborações coletivas, conclusões das discussões realizadas pelas crianças e redigidas

por mim após a aprovação das mesmas no final das sessões, foram incluídas. No anexo encontra-se o quadro 9 que mostra a emergência dos temas nas sessões nesta segunda etapa de realização do trabalho.

O QUE É CÂNCER E QUE ACONTECE DURANTE SEU TRATAMENTO

Nas sessões grupais analisadas surgiram definições a respeito da doença, no sentido de justificar a necessidade do tratamento:

- (11) *“Leucemia é um problema no sangue, é o câncer do sangue. Sem o sangue não vivemos, por isso precisamos cuidar do sangue para viver” (Elaboração coletiva)*

Surgiram também fantasias a respeito da doença:

- (11) *“O coração fica batendo, batendo, vai explodir –fica pra lá e pra cá.” (TY, 4 anos)*

Nesta situação, os próprios companheiros se encarregaram de esclarecer TY de que seu coração bate porque está vivo e que seu tratamento visava outro foco: sua leucemia, um problema em seu sangue.

As crianças preocupavam-se em descrever os tratamento quando orientadas a pensar sobre o que é importante informar a seus companheiros .

Assim, tais descrições dizem respeito às características concretas dos tratamentos :

- (2) *“O tratamento é assim: vem ao hospital, tira o sangue, consulta, toma os remédios e vai embora.” (MU, 6 anos)*

No entanto, nem sempre o tratamento é realizado em nível ambulatorial, fazendo-se necessárias as internações:

- (2) *“Às vezes precisa ficar internado, quando tem febre” (TA, 4 anos)*
- (2) *“Interromper as vezes, para tomar remédios e sarar de febre” (PI, 8 anos)*
- (6) *“Tem que ficar internado para tomar antibióticos, quando temos febre” (JU, 4 anos)*

Neste contexto, foi lembrada questão importante- a inapetência alimentar, que com frequência acomete as crianças internadas, e sugerida solução:

- (9) *“Se você não quiser a comida do hospital, pede para sua mãe ir na Casa de Apoio fazer alguma coisa gostosa.” (JC, 9 anos)*

Características específicas foram também esclarecidas:

- (6) *“Os tratamentos são diferentes para leucemias, para linfomas e para tumores” (NE, 12 anos)*

A diferença lembrada por NE trata-se de uma informação fundamental a ser dado para quem inicia o tratamento, mas há os aspectos que são gerais, e estes foram levados em conta:

- (4) *“É bom saber que vai ter muitas agulhadas” (LP, 11 anos)*

E conforme bem lembrou outra criança, tais agulhadas fazem parte do tratamento porque são necessárias:

- (4) *“Mas isto é bom prá saúde, não é pró mal, é pró bem” (AR, 9 anos)*

Surgiram esclarecimentos sobre os exames que fazem parte da terapêutica do câncer. Foram lembrados os tão freqüentes hemogramas, exames de sangue que são realizados no transcorrer do tratamento:

- (2) *“Nos dias que o sangue está alto, ficamos prá fazer a quimioterapia, se o sangue está baixo, tem que esperar subir” (PI, 8 anos)*
- (14) *“O sangue baixo é o sangue mais fraco, e o corpo fica com pouca defesa, fica mais fácil pegar infecção é a resistência mais baixa. Por isso precisamos tomar cuidados” (JH, 12 anos)*

Os exames de imagem, também comuns no decorrer do tratamento, foram abordados:

- (5) *“Quando faz exames –RX, Tomografia, Ressonância Magnética, não pode se mexer, não dói nada. Mas se não ficar quieto, precisa tomar anestesia para ficar”. (AU, 11 anos)*

Fazer mielograma, colher medula ou tirar o líquido, foi exame esclarecido em detalhes:

- (5) *“Em exames de colher a medula coloca a anestesia na pele para não doer tanto. Mas quando a agulha entra: dói um pouco” (SI, 10 anos)*
- (6) *“No exame de colher a medula tiram o sangue do osso com uma agulha. Às vezes dói, às vezes não. É diferente para cada um”(MU, 6 anos)*
- (12) *“No exame que faz aqui no lado – o mielograma, fazem para saber se já sarou”(TM, 10 anos)*

Os tratamentos foram descritos: a cirurgia e a quimioterapia mereceram atenção nas sessões do grupo. A cirurgia:

(2) *“Quando tem tumor na cabeça precisa cortar para operar. Operar é tirar o tumor, e prá isso precisa cortar o cabelo e ficar no hospital.” (JE, 7 anos)*

(5) *“Nas operações colocam uma anestesia antes para não doer nada”. (AA, 7 anos)*

A quimioterapia foi detalhadamente descrita, incluindo seus possíveis efeitos colaterais:

(12) *“A quimioterapia é um remédio ou vários”(ER, 9 anos)*

(12) *“Quimioterapia é o nome do tratamento por remédios. Dependendo do problema, tem que tomar um tipo só ou vários, um dia só ou vários. Pode tomar pela boca, pela veia ou pela espinha.” (MN, 15 anos)*

(12) *“(Pela espinha) é a intratecal precisa ficar encolhido; enfiam uma agulha no lugar certo e tiram um pouco de líquido aí colocam o remédio”(ER, 9 anos)*

(6) *“A quimioterapia dá reações: ânsia de vômito, febre...”(NE, 12 anos)*

(14) *“A quimioterapia faz o cabelo cair mais depois volta a crescer”(JU, 4anos)*

(2) *“O cabelo cai, mas volta a crescer. A quimioterapia destrói as células doentes mas as boas e as raízes também - então cai a sobrancelha, os cílios, os cabelos”(PI, 8 anos)*

(9) *“A quimioterapia pode fazer vomitar, depende do organismo – a criança pode emagrecer um pouco por causa disto”(JC, 9 anos)*

A imprevisibilidade das reações à quimioterapia foi trazida como importante lembrete, associado a um encorajamento necessário:

- (9) *“As crianças devem ter força de vontade e não ligar para o que vão encontrar – às vezes vomita e cai o cabelo, às vezes não.”(JC, 9 anos)*

E o caráter transitório e mutável do tratamento como um todo também foi informação considerada importante:

- (9) *“No começo é difícil, depois as coisas melhoram”(JC, 9 anos)*

ORIENTAÇÕES PARA A CRIANÇA COM CÂNCER – COMO AJUDAR NO DECORRER DO TRATAMENTO

As crianças acharam importante sugerir atitudes para auxílio no enfrentamento das situações relacionadas à doença e ao tratamento. As atitudes sugeridas referem-se às formas de lidar com as realidades configuradas pela doença e pelo tratamento, e situam – se em duas dimensões que se integram na rotina de convivência com a situação de estar doente e tratando-se de câncer: a dimensão do auto-cuidado físico e a dimensão do auto-cuidado emocional.

Na dimensão do auto-cuidado físico, foram lembradas as exigências gerais do tratamento:

- (1) *“Tem que tomar remédio se não quiser tomar em casa precisa tomar no hospital, no soro ou na injeção.”(JU, 4 anos)*
- (1) *“A criança não deve recusar nada que precisa fazer - tomar remédios, fazer exames para o tratamento. Acabar rapidinho.” (irmão JU, 9 anos)*
- (4) *“Tem que evitar brigas, tombos e brincadeiras perigosas para não dar hemorragia interna –que pode causar a morte”(LP, 11 anos)*

- (7) *“Tem que ajudar os médicos fazendo o que eles mandam..Tem que se cuidar usando máscara, prestando atenção no que pode comer, não pegando infecções.” (MO, 14 anos)*
- (7) *“Ajudem, tomando os remédios na hora certa”(JC, 9 anos)*
- (7) *“Ajudem, não faltando nos retornos”(DN, 11 anos)*
- (14) *“Precisa ter vontade, fazendo tudo o que o médico manda, tomando os remédios certos, usando a máscara, tomando cuidado para não se machucar e ter sangramentos.”(JH, 12 anos)*

As recomendações incluídas nesta dimensão de auto-cuidado físico remetem a uma sugestão de atitude em relação ao tratamento, relacionada ao caráter de esforço comum diante da perspectiva de melhora e cura:

- (14) *“Precisa participar - só com o esforço de todos pode cuidar e curar”(JH, 12 anos)*

As orientações dadas vieram com frequência acompanhadas de encorajamentos_ por parte das crianças, compreensivas em relação às dificuldades inerentes às situações vividas:

- (8) *“É bom saber que vão passar uma fase difícil mas que vão conseguir.” (FP, 9 anos)*
- (7) *“Não tenham medo porque vocês vão sarar logo.”(ER, 9 anos)*
- (5) *“Fazer a quimioterapia e tomar os remédios não é difícil e não dói muito.”(SI, 10 anos)*
- (5) *“Não tenham medo, o tratamento não dói tanto.”(Elaboração coletiva)*

E foi unânime a lembrança da importância da permissão para chorar em caso de dor – permissão com tanta frequência negada pelos adultos que cuidam das crianças:

- (5) *“Quando dói pode chorar e gritar.”(Elaboração coletiva)*

A vontade de desistir do tratamento também foi lembrada:

- (11) *“Não desistam do tratamento. Dá vontade de parar quando fazemos intratecal, tiramos sangue, ficamos internados, faltamos na escola.....Mas tem que ir até o fim.” (IN, 9 anos)*

As sugestões referentes ao auto-cuidado emocional relacionam-se principalmente aos sentimentos que devem ser evitados ou cultivados no transcorrer do transcorrer do tratamento, e foram seguidas de orientações práticas na maior parte das vezes:

- (1) *“Não fique em depressão. Como não ficar: saia, passeie, não fique sozinho, brinque com outras crianças.”(AE, 10 anos)*
- (1) *“Não fique triste. A doença e o tratamento é um momento difícil, que passa.” (irmão JU, 9 anos)*
- (7) *“Precisa ter força de vontade e ânimo...Quando eu ouvi que tinha câncer achei que fosse morrer.”(JH, 12 anos)*
- (7) *“Se as crianças continuam brincando e fazendo bagunça, isto é melhor do que ficar triste na cama.”(MO, 14 anos)*
- (8) *“Na minha época não tinha nada para ajudar a gente agüentar a barra... É importante dar risada, brincar, ter brinquedos prá poder brincar e não sentir a*

dor ou o medo da dor. Pôr que quem é saudável pode brincar e quem está doente não pode? Somos todos iguais!”(FP, 9 anos)

- (14) *“Precisa ser alegre. No começo fiquei triste porque achei que fosse morrer porque a doença não tinha cura. Mas agora sei que cuidando tem cura. É perigoso, mas não é um bicho de 7 cabeças.” (JH, 12 anos)*

Assim, foi sugerida uma postura ativa e positiva em relação à doença e ao tratamento, stendo que a importância da esperança da própria criança em sua melhora e cura foi enfatizada:

- (3) *“A criança deve pensar que vai conseguir sarar.” (irmã MS, 10 anos)*

- (1) *“Ter confiança que vai sarar é muito importante.”(irmão JU, 9 anos)*

- (1) *“Não deve ter só medo, senão a doença piora.” (JU, 4 anos)*

Ainda foi trazida a importância da paciência para o enfrentamento das situações. A paciência é incentivada em relação a si próprio e aos outros, pessoas com as quais a criança convive:

- (1) *“Tenha paciência, sempre.”(irmão JU, 9 anos)*

- (1) *“Precisa ter paciência com os outros: não é porque se está doente que pode fazer tudo.”(AE, 10 anos)*

- (3) *“Quando a mãe estiver cansada ou triste, tenha paciência, não se sinta culpada. O pai, a mãe, a criança, ninguém tem culpa da doença.”(irmã MS, 10 anos)*

- (4) *“Durante o tratamento as pessoas poupam e protegem a criança, Mas o tratamento acaba! Então é melhor não abusar dos outros, tendo paciência”(AR, 9 anos)*

Atitudes em relação à morte também foram sugeridas. Quando as crianças começam a fazer o tratamento conhecem outras crianças que, às vezes, morrem e isto faz com que elas passem a pensar neste assunto, tarefa nem sempre fácil. Como enfrentar a morte?

- (9) *“Quando uma pessoa morre a gente tem que se alegrar, porque ela foi para o céu.”(JC, 9 anos)*

- (9) *“A gente não deve ficar triste fazendo coisas alegres, pensando na vida e nas coisas boas.Penso quando eu não estava doente e brincava bastante.” (JC, 9 anos)*

E como ficar alegre sem precisar se remeter às crenças religiosas tão particulares e ou ao passado tão distante?

- (9) *“Jogando bola, pensando no quer ser quando crescer, pensando em todas as festas que temos prá ir.”(ED, 6 anos)*

- (9) *“Estudando, indo à escola, brincando.”(AI, 12 anos)*

- (9) *“Pensando em coisa que fazem os adultos e que nós vamos fazer – trabalhar, pensar no futuro.”(LN, 4 anos)*

Assim, a orientação geral das crianças para seus companheiros é que desenvolvam maneiras de enfrentar a doença e o tratamento sem deixar de lado a vida com suas possibilidades que sempre existem para olhos atentos.

ORIENTAÇÕES PARA OS CUIDADORES - COMO AJUDAR NO DECORRER DO TRATAMENTO

As crianças julgaram importante sugerir atitudes às pessoas que com elas convivem, no intuito de orientá-las a cooperar e auxiliar nas questões relacionadas à doença e tratamento. Assim, foram sugeridas ações relativas aos cuidados necessários para o bom andamento do tratamento:

- (2) *“Quando a criança tem febre, a mãe precisa trazer rápido ao hospital.”(PI, 8 anos)*
- (1) *“A família precisa cuidar bem da criança para ela não se machucar: não deixar ficar descalça para não machucar os pés, não beber coisas geladas, não mexer na geladeira, não ficar sem camisa... isto tudo pode resfriar.”(irmão JU, 9 anos)*

Surgiram também esclarecimentos sobre as atitudes desejadas:

- (1) *“As mães devem contar o que está acontecendo pros filhos ficarem sabendo.”(JQ, 5 anos)*

A importância das informações serem compartilhadas foi um consenso entre as crianças, sendo que os membros da equipe e a família como um todo foram incluídos no processo de comunicação desejado:

- (4) *“Os médicos devem falar tudo o que vai acontecer, e isto é bom prá gente ficar preparada.”(AR, 9 anos)*
- (7) *“Os pais e os irmãos devem entender o que os médicos falam, acreditando na cura.”(irmã de AI, 16 anos)*

(15) *“Além da criança, dos pais e dos irmãos, outras pessoas da família participam e precisam saber o que está acontecendo... os avós, por exemplo.”(ED, 6 anos)*

(15) *“Não se esqueçam dos avós”(Elaboração coletiva)*

Os avós foram lembrados como importante fonte de apoio:

(15) *“Minha vó ajuda minha mãe dando apoio, acalmando ela, dizendo que tudo isto vai passar. Quando eu estou internada ela cuida da casa e dos meus irmãos para meu irmão ficar comigo.”(AR, 9anos)*

A importância da comunicação, do diálogo, da conversa, foi trazida não só no que diz respeito às questões relacionadas à doença e ao tratamento, mas à educação em geral:

(7) *“Não pode bater na criança... pais devem educar os filhos conversando.”
(Elaboração coletiva)*

Assim, a educação deve ter continuidade, apesar de todas as mudanças trazidas pelo adoecimento da criança:

(7) *“Não é porque está doente e fazendo o tratamento que a criança vai deixar de ser educada.”(ER, 9 anos)*

As crianças esclarecem, inclusive, a maneira mais apropriada do adulto abordá-la:

(12) *“Quando você for falar com a criança fale palavra por palavra, bem devagar, senão ela não entende.”(ER, 9 anos)*

E fornecem uma orientação importante aos que a cercam, ansiosos por conversarem sempre sobre tudo:

- (13) “*Às vezes as crianças não têm vontade de conversar sobre a doença e o tratamento. Os adultos, então, não devem conversar com elas.*”(Elaboração Coletiva)

Ainda foi lembrada uma ajuda possível, a ajuda divina colocada de forma complementar:

- (2) “*O padre e Deus me ajudaram- abençoaram minha cabeça e isso ajudou eu a sarar.*”(JE, 7 anos)

E por fim, a dica para os irmãos poderem tranquilizar-se e cooperar:

- (3) “*Aos irmãos: o ciúmes não leva à nada. Ter saudade da mãe é normal.*”(irmã MS, 10 anos)

A ESCOLA: COMO E PORQUÊ CONTINUAR

A frequência escolar no decorrer do tratamento foi preocupação das crianças participantes. A situação de adoecimento traz necessariamente a interrupção da rotina escolar, que, segundo as crianças, deve ser retomada tão logo seja possível:

- (8) “*As crianças devem continuar a ir à escola, porque o tratamento vai terminar e elas não podem ficar sem aprender.*”(FP, 9 anos)
- (8) “*Devem continuar prá pensar no amanhã.*”(AU, 12 anos)
- (10) “*É importante voltar para a escola para aprender coisas novas, aprender a ler, escrever, fazer novos amigos, fazer coisas legais e encontrar pessoas, ficar mais inteligente.*”(Elaboração Coletiva)

No entanto, a volta à escola nem sempre é tarefa simples, e isto foi reconhecido pelas crianças. Às vezes os motivos são inerentes ao tratamento e suas demandas:

- (4) *“Às vezes não pode ir à aula porque pode pegar infecção.” (AR, 9 anos)*
- (4) *“É preciso tomar certos cuidados: não pode beber água do bebedouro, leve a sua fervida; não pode comer qualquer coisa, leve seu lanch; use a máscara para não pegar infecção. No começo é chato, depois acostuma.” (LP, 11 anos)*

Às vezes, os motivos dizem respeito aos sentimentos e preocupações que a vida escolar mobiliza:

- (10) *“Eu não queria ir à escola porque tinha vergonha da máscara, da sonda, do cabelo; quando é menina é pior.” (LI, 16 anos)*
- (10) *“Dá medo de se machucar e dos outros ficarem perguntando.” (AU, 12 anos)*

No entanto, a possibilidade de uma reinserção escolar apropriada foi lembrada como importante solução para tais questões:

- (14) *“É errado não voltar para a escola por causa do tratamento. Tem mães que ficam preocupadas mas a escola e os colegas podem ajudar a cuidar.” (JH, 12 anos)*
- (10) *“Se todos estiverem sabendo como é o tratamento fica mais fácil voltar para a escola.” (JC, 9 anos)*

3.3- Uma compreensão das vivências da criança com câncer no grupo de apoio psicológico

Conforme relatei, o trabalho foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira, as vivências das crianças participantes das sessões do grupo de apoio psicológico foram espontâneas, no sentido que emergiram a partir da proposta de que agissem, brincassem e conversassem sobre o que desejassem, porém circunscritas a um setting terapêutico definido. Na segunda, as vivências das crianças participantes das sessões foram voltadas para a produção do *livro das crianças*, no sentido que emergiram em resposta à proposta de elaboração do material informativo. As intencionalidades, portanto, foram diferentes. Assim, o objetivo de meu estudo – compreender como é a convivência da criança com câncer com sua doença e seu tratamento, foi acessado nestes dois momentos diversos e complementares das vivências da criança com câncer no grupo de apoio psicológico.

A análise compreensiva das transcrições das sessões realizadas na primeira etapa, mostrou que para a criança, a experiência de conviver com seu adoecimento e as medidas terapêuticas integra-se à sua vida de modo global. Sua identidade pessoal, assim como suas concepções a respeito de seu próprio corpo, passam a caracterizar-se por aspectos ligados a sua doenças e sua maneira peculiar de manifestá-la. Seu mundo de relações, envolvendo a família, a escola, a comunidade na qual encontra-se inserida, passa a ser experienciado também com este novo dado: conviver com a situação de estar com câncer implica em conviver continuamente com limitações e possibilidades que são próprias das peculiaridades deste grupo de doenças.

A doença e o tratamento são vivenciados em vários de seus aspectos, e a multiplicidade destas vivências advém da complexidade que é própria do câncer infantil. As crianças trouxeram as dificuldades de comunicação, tão presentes nos contextos assistenciais e familiares, mostrando suas possibilidades de compreensão e enfrentamento das variadas situações vividas. Retomavam seus conhecimentos sobre os procedimentos e as conseqüências frequentes que configuram os tratamentos, revelando suas capacidades de assimilar o universo assistencial em sua complexidade.

A morte, fonte de preocupação e reflexão nas sessões grupais, coloca-se em foco tão logo define-se o diagnóstico. As crianças passam a conviver com as questões relacionadas à morte através da evolução clínica de seus companheiros, e passam a observar na realidade que as cerca a sua ocorrência, entre animais e pessoas, conhecidas ou não. A possibilidade da própria morte, enquanto desfecho de um processo de adoecimento grave e incerto – a despeito dos avanços nos tratamentos e do crescimento da perspectiva de cura – é enfrentada continuamente. As crianças mostraram este enfrentamento: manifestaram idéias, reflexões, fantasias e sentimentos relacionados à morte nas sessões grupais.

Assim, a vida, em suas dimensões temporais e espaciais foi o foco central das vivências das crianças no grupo: suas histórias pessoais, a ocorrência da doença, o desenrolar do tratamento, suas relações no contexto familiar e social mais amplo (escola e comunidade) e a morte enquanto parte integrante da existência humana foram os temas que emergiram dando oportunidade de troca de experiências e apoio mútuo nas sessões grupais.

No grupo, as crianças coexistem com *o outro*, companheiro na trajetória de enfrentamento do tratamento do câncer, e *consigo próprio* – ventilando o que pensam e o que sentem, tornando-se mais conhecedoras da multiplicidade de aspectos que configura momento de vida tão peculiar, que requer um processo de adaptação constante no tocante às novas e imprevisíveis contingências da evolução de sua doença e tratamento.

Nesta experiência do *grupo de apoio psicológico*, conhecer o outro e a si próprio possibilitou apropriar-se de tal modo do vivido que cada participante mostrou-se *um autor* em potencial: autor de sua própria história, conhecedor seguro de sua vivência, criador contínuo de estratégias de enfrentamento de situações difíceis e delicadas do ponto de vista físico e emocional, capaz de compartilhar seus conhecimentos, suas idéias e seus sentimentos de forma clara, apropriada e útil ao outro.

A idéia de elaborar o *livro das crianças* nasceu desta percepção, gerada no decorrer das sessões grupais analisadas nesta primeira etapa do trabalho, de que cada criança mostra-se autora/criadora de sua própria história na difícil trajetória de

conviver com o câncer. Por que não autora/criadora de um livro que pudesse contar algumas páginas desta história?

A análise das sessões realizadas na segunda etapa do trabalho com a finalidade de produzir o *livro das crianças*, mostrou que os temas que emergiram poderiam ser inseridos nas categorias temáticas desveladas na análise da primeira etapa. A categoria **2- A doença e o tratamento (1ª. etapa)** englobaria a categoria **1- O que é câncer e o que acontece durante seu tratamento(2ª. etapa)**. A categoria **3- A vida: o mundo de relações(1ª. etapa)** englobaria as categorias **2, 3, e 4** que referem-se às **orientações e sugestões das crianças aos seus companheiros, seus cuidadores e à vida escolar(2ª. etapa)**.

As categorias temáticas das duas etapas de análise são, portanto, basicamente as mesmas. No entanto, a maneira como os temas emergiram desvelam aspectos diversos das mesmas questões, por estar este desvelamento relacionado a intencionalidades que são diversas.

Na primeira etapa, as crianças participantes não estavam mobilizadas pela clara proposta de dizerem algo de suas experiências pessoais a outras crianças na mesma situação, mas expressarem-se a si mesmas, dar vazão aos sentimentos e às próprias idéias diante do que estavam vivenciando, revelando a si mesmas na situação. Quando a proposta foi dizer algo ao outro, compartilhar um conhecimento/um saber em prol do outro, os dizeres emergiram claramente nesta direção proposta; emergiram enquanto ensinamentos, orientações e sugestões.

Neste processo, as crianças consideraram seu passado de enfrentamento das situações da doença e do tratamento, sentindo-se autorizadas a aconselhar e sugerir atitudes. A idéia de produzir o livro das crianças possibilitou-lhes a consciência do vivido: à medida que eram convidadas a escrever as páginas de um livro dirigido a alguém com a intenção de ajuda, era lhes atribuída importância, reconhecimento e respeito. O convite as ajudava a perceber que viveram algo que merecia ser resgatado e contado. O livro, mais do que o produto final, foi a possibilidade das crianças participantes assegurarem-se da fundamental importância de seu passado na sustentação de seu presente e de seu futuro. Os efeitos terapêuticos de tal proposta são evidentes, pois o que se seguiu favoreceu a possibilidade de percepção e

compreensão do vivido no passado, ampliando as condições de enfrentamento do presente e do futuro.

Assim, nas categorias temáticas desveladas na análise da segunda etapa, quando as crianças definiram a doença e o tratamento, a dor e as dificuldades não foram negadas, mas explicitadas. A verdade era a tônica- no entanto, maneiras de enfrentar tal realidade também foram explicitadas. Há, neste sentido, a sugestão de uma atitude definida: a realidade precisa ser considerada e maneiras apropriadas de enfrentá-la podem ser desenvolvidas.

Os aspectos da doença e do tratamento que as crianças julgaram importantes ser compartilhados, mostraram-se diferentes daqueles geralmente considerados por nós, adultos que a cercam. As crianças explicavam de maneira direta, concreta e simples os procedimentos e as rotinas, enfatizando a presença ou ausência de dor/incômodo. Muitas vezes nos perdemos em longas e complexas explicações, não focalizando o essencial: o que causa de imediato o que será feito no corpo da criança.

As orientações e sugestões das crianças para seus companheiros e para os cuidadores, visando o desenvolvimento de atitudes auxiliares no enfrentamento das situações relacionadas à doença e ao tratamento, ocuparam significativamente as sessões do grupo na segunda etapa, e conseqüentemente, as páginas do *livro das crianças*. Tal resultado também mostra uma diferença das preocupações da criança em comparação com as dos adultos. Geralmente preocupamo-nos em focalizar nossos esforços em informar as crianças e seus cuidadores sobre a doença e o tratamento em sua dimensão técnica. A dimensão psicológica, ou seja, a maneira de assimilar, integrar e transformar tais informações em ações que auxiliem no tratamento e no alcance de qualidade de vida foi claramente o foco das crianças. A dimensão técnica não foi omitida, mas a dimensão psicológica emergiu de modo mais significativo.

É importante perceber que as orientações vêm acompanhadas de sugestões simples, práticas e operacionais. As crianças puderam efetivamente resgatar suas próprias experiências transformando-as em um conhecimento a ser compartilhado, e o fizeram nas páginas do livro.

Assim, as vivências das crianças com câncer no grupo de apoio psicológico mostraram dimensões diversas das experiências de conviver com a adoecimento de

câncer na infância. Tais dimensões, desveladas nas categorias temáticas analisadas, mostraram-se diversas de acordo com a intencionalidade da qual emergiram. De toda maneira, o *grupo de apoio psicológico* mostrou-se espaço terapêutico efetivo, além de rico acesso às vivências de seus participantes.

Capítulo 4- O livro das crianças

Considero que o *livro das crianças* trata-se de um dos produtos de meu estudo, cuja proposta inicial não definia sua criação enquanto objetivo, mas sim a investigação das vivências de crianças com câncer no *grupo de apoio psicológico*. Em nossa experiência, a criação deste livro surgiu como uma maneira possível de fazer emergir idéias, pensamentos e sentimentos em relação à vivência comum a todos: a convivência com o câncer e seu tratamento durante a infância.

Portanto, antes de dar continuidade ao estudo das vivências da criança com câncer no *grupo de apoio psicológico*, é interessante relatar brevemente como se deu a finalização do *livro das crianças*.

Após a realização da análise compreensiva das transcrições das sessões, voltei ao mesmo material com o intuito de realizar a criação final do *livro das crianças*. Encontrei na transcrição da sessão 7 o relato do processo de criação do título adotado. Tal processo foi encerrado com uma votação das sugestões dadas pelas próprias crianças. As opções eram: 1- O livro das crianças. 2- O tratamento da criança com câncer. 3-Como é o tratamento. 4-A medicina das crianças.

Na votação venceu a opção 2. Porém o autor da opção 1 sugeriu que sua sugestão fosse incorporada como um sub-título. Sugestão aceita por todos, decidimos trocar *criança com câncer* por *câncer infantil*, para não repetir a palavra criança. Encontramos assim o título final: *O tratamento do câncer infantil- o livro das crianças*.

Procedi então à confecção das páginas do livro. Considerei as categorias temáticas que emergiram em minha análise como capítulos. Incluí todas as frases de elaboração coletiva, pois estas foram formuladas através da participação de todos com o claro objetivo de constar nas páginas do livro. Incluí frases proferidas por

algumas das crianças participantes, quando avaliei-as como úteis à compreensão da idéia em questão.

Incluí alguns dos desenhos realizados pelas crianças durante as sessões. Estes nem sempre traziam temas diretamente relacionados aos assuntos abordados, e neste caso, considerei-os ilustrativos, exemplos da produção gráfica das crianças no grupo.

No decorrer deste processo, procurei ser fiel ao papel ao qual me propus no início desta produção: ser a relatora das idéias das próprias crianças. Assim, busquei não incluir nem excluir idéias, frases, informações. O *livro* foi uma produção coletiva, na qual tive meu papel definido no decorrer de todo o processo.

Conforme já esclareci, considero que o *livro das crianças* foi um dos produtos deste trabalho. Busquei não perder o foco de meu projeto de investigação - as vivências das crianças com câncer no grupo de apoio psicológico, pelo encantamento que este produto causou em mim. Conceber, produzir e executar o *livro das crianças* foi experiência que meu trabalho possibilitou, mas seus objetivos não se retringiam a este produto.

A seguir, uma cópia do *livro das crianças* em sua íntegra é reproduzida.

O tratamento do câncer infantil

O LIVRO DAS CRIANÇAS

Luciana Pagano Castilho Franoso
Coordenao

GACC- Grupo de apoio  a criana com cncer
Ribeiro Preto - SP

2001

Apresentação: a história do livro das crianças

Sou psicóloga do GACC- Grupo de apoio à criança com câncer. Dentre as várias coisas que faço, todas as 6as. feiras, das 9:00 às 10:00 horas, realizo o grupo de apoio psicológico às crianças com câncer em tratamento ou em retorno após o término do tratamento, no ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- USP.

Tivemos a idéia, eu e as crianças, de juntos escrevermos este livro para ajudar os que estão iniciando o tratamento a melhor enfrentá-lo, com a ajuda de seus cuidadores(seus familiares, os profissionais da equipe de saúde, os voluntários).

Assim, no período de janeiro a junho de 2000, realizamos todas as sessões do grupo de apoio psicológico com este objetivo. Este trabalho, parte de meu projeto de doutorado orientado por Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, foi subvencionado pela FAPESP. O resultado é este livro, que tem em suas páginas algumas informações, orientações e sugestões elaboradas por nós.

Esperamos que seja útil, atingindo sua finalidade principal:ajudar a criança a enfrentar seu tratamento de câncer. Escrevê-lo foi gratificante, pois todos nós, as crianças e eu, muito já aprendemos com a sabedoria compartilhada em suas páginas.

Algumas palavras para a criança que agora é dona deste livro

Este livro é seu. Ele foi feito por crianças que já fizeram o tratamento que você está fazendo. Queremos ajudar você, contando algumas coisas sobre sua doença e seu tratamento, e dando dicas de como você pode viver tudo isto do jeito mais legal possível.

Escreva ou peça para alguém escrever o seu nome aqui:

Loda Gunga

Menece
Respeito

O que é câncer?

*Tem alguns tipos
de câncer com nomes
muito complicados.*

Câncer é o nome de várias doenças, que podem aparecer em várias partes do corpo. Leucemia é o câncer do sangue. Tumor é o câncer das outras partes do corpo.

**Você sabe o nome do seu câncer?
Escreva-o ou peça para alguém escrever aqui:**

*É importante você
saber que...*

O câncer é um tipo de doença que pode aparecer em pessoas de qualquer idade (crianças, adolescentes, adultos e velhinhos). O câncer não pega e não passa de uma pessoa para outra. Na maioria dos casos, não sabemos ainda por que aparece. O câncer pode ser curado.

O que acontece durante o tratamento?

Às vezes você irá ao hospital e voltará para sua casa depois de consultar e fazer o que precisa naquele dia. Às vezes você virá e dormirá no hospital.

O tratamento do seu câncer é feito no hospital. Médicos, enfermeiras, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, dentistas e voluntários ajudarão sua família a cuidar de você.

Os tratamentos são diferentes para leucemias e tumores.

Os médicos decidem qual é o melhor jeito de tratar você.

Pode ser cirurgia (operação), quimioterapia, radioterapia.

Todos eles, um só, uma combinação entre eles...

A cirurgia acontece quando precisa cortar para operar e tirar o tumor. Precisa ficar no hospital e tomar anestesia, que é um remédio que não deixa doer a operação.

Você já fez ou precisará fazer uma cirurgia? Escreva ou desenhe aqui sua resposta.

A quimioterapia é o nome do tratamento por remédios. Dependendo da doença, tem que tomar um tipo só ou vários, um dia só ou vários, pode tomar pela boca, pela veia ou pela espinha(intratecal).

Na quimioterapia intratecal, o médico enfia uma agulha no lugar certo e tira um pouco do líquido para colocar o remédio. Ajude ficando encolhido e sem se mexer.

As reações que podem dar são: vontade de vomitar, falta de vontade de comer, febre, queda dos cabelos.

Os cabelos podem cair, mas voltam a crescer quando acaba o tratamento.

**Você já fez ou precisará fazer
quimioterapia?
Escreva ou desenhe aqui sua resposta.**

A radioterapia é o nome do tratamento feito através de grandes máquinas, que emitem raios capazes de curar sua doença nas partes do corpo onde ela apareceu.

*Você não vê
e não sente estes raios.
Só precisa ficar sem se
mexer.*

**Você já fez ou precisará fazer radioterapia?
Escreva ou desenhe aqui sua resposta.**

O tratamento ambulatorial é assim:

Você vem ao hospital

Tira um pouco de sangue para fazer um exame chamado hemograma

Consulta com o médico e com os outros profissionais que cuidam de você

O médico decide se o sangue está bom ou se o sangue não está bom. Se está bom, você toma os remédios (a quimioterapia) e faz o que precisa fazer naquele dia e vai embora para sua casa. Se não está bom, volta outro dia.

Quando isto acontece, o corpo fica com poucas defesas e fica mais fácil pegar infecções. Tome cuidado.

Às vezes precisa ficar internado:

Quando tem febre

Quando precisa tomar certos remédios (quimioterapia)

Quando precisa fazer cirurgia (operar)

Se você não quiser a comida do hospital, pede para sua mãe fazer alguma coisa gostosa na Casa de Apoio, que fica perto do hospital. Aliás, pode ser que às vezes você se hospede nesta Casa, quando precisar ficar perto do hospital sem estar internado...

Durante o tratamento você precisará fazer alguns destes exames, para o médico saber como está sua doença: O raio-x, a tomografia, a ressonância magnética...

Se não ficar quieto precisa tomar anestesia para ficar...e não dói nada...

O mielograma é o nome do exame no qual o médico tira sangue do osso com uma agulha para saber se o tratamento está dando certo. Às vezes dói, às vezes não. É diferente para cada um. Mas vão aplicar uma anestesia no local antes para não doer tanto.

Mas quando a agulha entra dói um pouco...

**Como você pode ajudar
em seu tratamento?**

Evite brigas, tombos, brincadeiras perigosas e tudo o que puder machucar você.

Seus machucados podem ser difíceis de sarar por causa de sua doença e seu tratamento.

Tome os remédios que o seu médico receitar na hora certa.

Se não quiser tomar em casa tem que tomar no hospital.

Faça os exames que seu médico pedir. Não falte nos retornos.

Não fique triste o tempo todo. Como? Pense na vida e nas coisas boas... Saia...Passeie...

Pense no que quer ser quando crescer...

Brinque com outras crianças... Não fique sozinho...

Pense nas festas que tem para ir...Pense no futuro...

Este **desenho** foi feito por uma criança que estava triste.

Você já se sentiu triste?
Desenhe sua resposta aqui.

Este desenho foi feito por uma criança que estava alegre.

Você já se sentiu alegre? Desenhe sua resposta aqui.

Tenha paciência, sempre.
Precisa ter paciência com os outros.
Não é porque você está doente que pode fazer tudo.

*Lembre-se: nem você nem ninguém
tem culpa de você estar doente. Às vezes sua mãe,
seu pai, seus irmãos sentem-se também cansados e
tristes. Tenha paciência com eles.*

É bom saber que você vai passar uma fase difícil,
mas que só com o esforço de todos pode ser cuidado
e curado.
Não desista! Às vezes dá vontade de parar, mas
tem que ir até o fim.

*Ah! Quando você sentir
dor pode chorar...*

**Como as pessoas que cuidam
de você podem ajudar em
seu tratamento?**

Sua família e as pessoas que cuidam de você
podem ajudar:

Acreditando na sua cura.

Levando você ao hospital na hora, sempre que tiver
febre ou qualquer outro problema.

Ajudando você a tomar os cuidados necessários
para não se machucar ou adoecer.

Continuando a educar você.

Como?

Contando tudo o que está acontecendo a você.

Conversando de um jeito que você possa entender.

Respeitando quando você não quiser conversar.

Não se esqueçam dos avós!

Os avós podem ajudar dando apoio, acalmando todos, dizendo que tudo vai passar, ajudando os pais a cuidar da casa e dos irmãos.

Escola:
por que é tão importante?

A escola é importante por que é o lugar de :

Aprender coisas novas

Fazer amigos novos

Fazer coisas legais

Encontrar pessoas

Ficar mais inteligente

Brincar

*Às vezes você não pode
ir à escola pois fica mais fácil
pegar infecções. O médico
sempre informará.*

Você vai à escola?

Escreva ou desenhe sua resposta aqui.

Os cuidados que você deve ter na escola são os mesmos que você tem em sua casa.

Não coma ou beba qualquer coisa...leve seu lanche de casa, e não se esqueça de usar a máscara quando o médico mandar, para evitar pegar doenças dos outros.

No começo é chato, mas depois acostuma...

**É difícil ir à escola:
Por causa da máscara
Por causa da sonda
Por causa do cabelo que caiu
Porque os outros ficam perguntando
Porque dá medo de se machucar**

Mas os professores e os colegas podem ajudar a cuidar de você, se todos estiverem sabendo como é seu tratamento.

Você tem neste livro algumas informações e dicas
sobre seu tratamento.

Escreva ou peça para alguém escrever
o que mais você quer saber:

Participaram da criação deste livro:

**Juliane (4 anos), Wagner (9 anos), Jaqueline (5 anos),
Aline A. (10 anos), Jéssica (7 anos), Priscilla (8 anos),
Maurício (6 anos), Tatiane (4 anos), Lucas N. (5 anos),
Renato (10 anos), Mariana (10 anos), Lucas P. (11 anos),
Licien (16 anos), Laís (6 anos), Adilson (12 anos),
Dagner (6 anos), Gustavo (4 anos), Adriana (9 anos),
Saionara (10 anos), Audactivo (11 anos) Adriano (7 anos),
Pedro (8 anos), Neliander (12 anos), Corina (8 anos),
Adriano (11 anos), Daniel (11 anos), Eriane (9 anos),
Johny (12 anos), João Carlos (9 anos), Mauro (14 anos),
Renata (15 anos), José Alexandre (5 anos), Aline (4 anos),
Felip e(9 anos), Edson (6 anos), Bruna (14 anos),
Ingrid (9 anos), João Paulo (13 anos), Taylon (4 anos),
Isaac (4 anos), Tâmara (10 anos), Milena (2 anos),
Francine (3 anos), Manoela (13 anos), Lucas F. (9 anos),
Luís (9 anos), Vanusa (5 anos).**

Capítulo 5- Uma compreensão das vivências da criança com câncer no grupo de apoio psicológico à luz da Psicologia Fenomenológica

Neste capítulo proponho-me a refletir sobre as vivências da criança com câncer no grupo de apoio psicológico à luz da Psicologia Fenomenológica, apoiando-me fundamentalmente no enfoque fenomenológico da personalidade elaborado por FORGHIERI (1984;1993). Optei por considerar tal enfoque pela sua clareza compreensiva, e pela capacidade de síntese de sua autora, que integrou de maneira coerente os conhecimentos dos mais importantes autores no campo da Psicologia Fenomenológica. Proponho-me a retomar sucintamente os principais aspectos deste enfoque, simultaneamente trazendo minhas reflexões a respeito das vivências das crianças de meu estudo à sua luz.

Nesta elaboração, a autora define as características básicas do existir humano a partir de suas estruturas fundamentais: o ser-no-mundo, o temporalizar, o espacializar e o escolher (FORGHIERI,1993).

O ser-no-mundo é a estrutura fundamental do cenário no qual decorre nossa vida, a experiência cotidiana imediata. Nossa identidade está implicada nos acontecimentos que vivenciamos no mundo, isto é, no conjunto de relações significativas dentro do qual nós existimos. O mundo engloba três aspectos simultâneos que devem ser levados em conta para que possamos compreender a existência humana: o circundante, o humano e o próprio. O circundante, do qual fazem parte as condições externas e o próprio corpo, caracteriza-se pelo determinismo e a adaptação é o modo mais apropriado de com ele se relacionar. O humano diz respeito às relações com o outro. Temos a capacidade de compreendermos uns aos outros mútua e imediatamente por sermos semelhantes, sendo o existir originalmente ser-com-o-outro (HEIDEGGER, 1981). Nas relações humanas há reciprocidade, pois ambos os envolvidos influenciam-se mutuamente. O próprio envolve a consciência de si e o auto-conhecimento. São as situações vividas, nas relações com o mundo circundante e com os outros, que atualizamos nossas

potencialidades, descobrindo e reconhecendo quem somos. À medida que descobrimos quem somos, obtemos perspectiva, isto é, um modo peculiar de visualizar as situações que vivenciamos no mundo. O que somos abrange quem fomos, quem estamos sendo e quem pretendemos ser em nossa existência no mundo.

As experiências cotidianas imediatas da criança com câncer se dão no universo da doença e do tratamento - sua identidade aparece constituída por elementos referentes ao seu adoecimento, implicada nos acontecimentos relacionados à doença e ao tratamento. Quando no grupo a criança diz quem é, ali ela é alguém com um nome, com um diagnóstico que também tem um nome, fazendo um tratamento definido. Onde está implica em quem é- situa-se no hospital (local em que recebe assistência para os problemas causados pela sua doença e no qual transcorre seu tratamento) para situar-se em relação a si mesmo e aos outros que a rodeiam.

Sendo o mundo o conjunto de relações significativas dentro do qual existimos, é parte do mundo da criança com câncer a convivência com sua doença e suas conseqüências- seu mundo é configurado por relações mediadas pela situação de adoecimento e enfrentamento dela.

Seu mundo circundante- o ambiente assistencial de tratamento (o hospital e seus espaços e pessoas) , o ambiente familiar (sua casa e seus espaços e pessoas), seu corpo com sinais e seqüelas da doença- tem características e marcas peculiares, que dizem respeito à doença e suas conseqüências. As rotinas acabam sendo estabelecidas pelas demandas da doença e sua evolução. A criança precisa adaptar-se ao mundo circundante e ajustar-se continuamente as suas condições. Quando fala de seu próprio corpo o percebe com sinais e seqüelas, marcas da doença. A doença é vivida no mundo circundante, fazendo-se presente e sendo percebida pela criança, que busca ajustar-se e conviver com suas determinações.

Seu mundo humano aparece significativamente nas categorias temáticas que emergiram na análise realizada: **A vida:o mundo de relações** (1^a. etapa) e **Orientações aos cuidadores** (2^a. etapa). A capacidade de compreender um ao outro mútua e imediatamente é presentificada e atualizada nas sessões do *grupo de apoio psicológico*. É na relação com os companheiros que a criança compreende e desenvolve suas potencialidades. O grupo propicia o compartilhar humano vivenciado de fato- e o existir humano é originalmente ser-com-o-outro. O grupo

propicia a retomada desta característica básica do existir, e por isso é terapêutico. Nas orientações aos cuidadores a criança guia o outro para que dela possa cuidar melhor, facilitando este compartilhar.

No *grupo de apoio psicológico* há a possibilidade de consciência do mundo próprio. À medida que no espaço grupal a criança vai percebendo em sua relação com o outro quem é, isto propicia-lhe uma perspectiva, um modo peculiar de visualizar as situações que vivencia.

Vejo desvelar-se nas categorias temáticas da primeira etapa das sessões do grupo um momento no qual a criança dá-se conta dos mundos circundante, humano e próprio. Resumindo: sua identidade é mediada pela situação de estar doente enfrentando o tratamento, seu corpo é sinalizador dessa situação, sua rotina de vida é definida pelas demandas da doença e do tratamento- assunto que a criança conhece e domina bem. Quando fala da doença e do tratamento a criança é capaz de retomar sua história, situar-se, manter-se ativamente informada e participando das situações de cuidado em detalhes. A criança apropria-se da situação, pois trata-se de seu mundo circundante, ao qual ela habita e adapta-se. Seu mundo humano é primordial nesta adaptação. É o outro (familiar, colega de classe, profissional) que lhe dá referência e suporte para sua existência. Nestas relações, mediadas pela situação da doença e de enfrentamento de suas demandas, os significados vão se constituindo, imprimindo um sentido para o que é vivido.

Quando sugiro que criem o *livro das crianças*, a dimensão da existência que emerge de maneira mais significativa é o mundo humano. A criança preocupa-se em informar sobre a doença e o tratamento, mas preocupa-se fundamentalmente em facilitar ao outro a compreensão do que acontece a uma criança com câncer no tocante a seus sentimentos e suas atitudes, inclusive dando sugestões e diretrizes de convivência e ação aos seus cuidadores. O mundo humano é a principal preocupação no *livro das crianças*, por que a intencionalidade está voltada para o outro, o cuidar do outro. O que dizer ao outro foi o meu pedido. Já na primeira etapa, o mundo circundante e o próprio aparecem mais, por que a intencionalidade da consciência voltava-se para si próprio.

Segundo FORGHIERI (1993), a consciência de si e o auto-conhecimento implicam transcendência, isto é, a capacidade de ultrapassar o aqui-agora (o

momento concretamente presente) transcendendo a situação imediata. Trazemos o passado e o futuro para o instante atual de nossa existência e nos reconhecemos como sujeitos responsáveis por nossas decisões e nossos atos. Esta capacidade é a base da liberdade humana, pois permite ao ser humano tanto voltar-se para o passado como ao mesmo tempo lançar-se no futuro para refletir e avaliar os próprios recursos e possibilidades que possui para enfrentar as situações imediatas ou não.

O grupo propicia o compartilhar com o outro, o que por sua vez possibilita a consciência de si- quem foi, quem é, quem pode vir a ser. É espaço de reflexão; a criança retoma sua história quando fala da doença e do tratamento, fala de suas relações familiares e na escola, no passado e no presente, pensa na possibilidade de morte. Isto propicia transcendência: a criança não fica no aqui/agora, embora o faça em alguns momentos. Às vezes no grupo, como na vida, vive o momento presente. Às vezes, este é ultrapassado. Isto porque trata-se de uma intervenção psicoterapêutica que traz este ultrapassar como objetivo; minhas intervenções visavam facilitar este movimento. Este ultrapassar era desejado por seus efeitos terapêuticos no sentido que auxilia no enfrentamento e na adaptação saudável às situações vividas em decorrência da doença e do tratamento. A criança pode assim apropriar-se de sua vida, que não fica dominada pela doença.

Voltando ao enfoque fenomenológico da personalidade proposto por FORGHIERI (1993), é parte do ser-no-mundo as maneiras de existir, que são a preocupada, a sintonizada e a racional. Na vivência cotidiana imediata temos global e intuitivamente um sentimento e uma compreensão pré-reflexivos de nosso existir no mundo- é a maneira primordial de existirmos. Vemos o significado que as coisas têm para nós; a compreensão e o sentimento encontram-se englobados em nossa vivência cotidiana imediata (VAN DEN BERG, 1973).

A maneira sintonizada de existir diz respeito ao sentimento de bem estar e tranquilidade que podemos viver em determinados momentos. Tal maneira, alterna-se com a maneira preocupada de existir, que diz respeito ao sentimento de mal estar e inquietude que vivemos em outras ocasiões. Esta maneira traduz-se num sentimento global de preocupação, a angústia. As suas manifestações são o desejar, o recear, o temer, o afligir-se, o ter raiva, o agredir, o deprimir-se.

Visamos transformar a angústia em medo porque, neste, os objetos são identificados e podem ser enfrentados. Porém, tais objetos não são responsáveis pela angústia. A situação humana de sermos mortais é o fundamento de todas ameaças que tentamos objetivar no decorrer de nossa existência. A angústia é inerente à nossa existência pois nela está contida a certeza de que um dia morreremos.

A maneira sintonizada de existir diz respeito a uma vivência de harmonia entre nós e o mundo. Vivemos momentos de sintonia e tranquilidade quando estamos agradavelmente envolvidos com algo ou alguém. BUBER(1977) nomeia esta situação de relação eu-tu; BISWANGER(1967) fala em relação dual, amor.

A maneira racional de existir diz respeito ao conhecimento racional que podemos desenvolver a partir da reflexão e da análise de nossas vivências, ou seja, o conjunto de conceitos elaborados através da análise e relação entre nossas experiências com princípios coerentes, que permite explicá-las. Agimos de acordo com nosso modo de compreender as situações mas nossas ações só serão eficientes se forem adequadas à realidade dos acontecimentos.

Quando as experiências agradáveis ou desagradáveis são pouco intensas concentramos nossa atenção no cotidiano. Quando sentimos angústia forçamo-nos a refletir sobre a mesma para tentar aliviá-la: tentamos transformar a angústia em medo. A visualização de um objeto definido torna possível nosso envolvimento e nossa percepção dos meios de que dispomos para agir para aliviar o sofrimento. Vivenciando nossa angústia e analisando-a racionalmente, a fim de transformá-la em medo concreto e verificando os recursos dos quais dispomos para poder enfrentá-lo, vamos tendo coragem para planejar e pr em prática nossas ações.

A vivência cotidiana imediata da criança com câncer é repleta de sinais e determinações de sua doença e seu tratamento, desde sua aparência até sua rotina de vida. O sentimento e a compreensão pré-reflexivos globais e intuitivos da criança relacionam-se à situação de adoecimento. A alternância entre agrado e desagrado, sintonia e preocupação dá-se como na vida em geral, mas com a mediação das situações referentes à doença e ao tratamento.

Na maneira preocupada de existir, a angústia diante da própria mortalidade acionada pelo câncer, doença grave, capaz de levar efetivamente à morte, e pela convivência com os companheiros de tratamento que morrem, se faz presente. A

morte é uma categoria temática importante (1ª etapa), que se mostra nas vivências das crianças no grupo de forma significativa.

Outras manifestações da maneira preocupada de existir se fazem presentes, como as diversas passagens trazidas pelas crianças relacionada a acidentes, situações de violência e de riscos, na categoria temática **A vida: o mundo de relações** (1ª etapa). Tais passagens refletem tentativas da criança em transformar sua angústia em medo. Perceber que da vida fazem parte as perdas, as incertezas, as ameaças, a dor e a destruição mobiliza angústia e a possibilidade de enfrentá-la situa-se em sua transformação em medos concretos e palpáveis. Mas é importante notar que é esta preocupação que aciona também o cuidado na situação como um todo. A possibilidade de cuidar de si próprio enfrentando o tratamento vem desta maneira de existir, e é tema explorado pelas crianças no *livro*, quando dão sugestões e dicas de auto-cuidados físicos e psicológicos.

As três maneiras de existir ocorrem em nossa vivência articuladas e relacionadas. Observo tais maneiras nas vivências das crianças no *grupo de apoio psicológico*. Às vezes ficam centradas no aqui/agora, na vivência imediata. As maneiras sintonizadas e preocupadas alternam-se, há tentativas de transformar a angústia em medo e, para tanto, a maneira racional é incentivada no grupo. As crianças mostram-se capazes de analisar e relacionar suas experiências, avaliando seus próprios recursos de enfrentamento, dando sugestões e aconselhando os companheiros. A intervenção grupal funciona neste sentido, com este objetivo: auxiliar na transformação da angústia em medo, facilitando o enfrentamento das situações vividas

Voltando às características básicas do existir segundo FORGHIERI (1993), o temporalizar consiste em experienciar o tempo e é o fundamento básico da existência, o sentido originário do existir. Existir e transcender têm o mesmo significado que é lançar-se para fora, ultrapassar a situação imediata, temporalizar. Como somos seres para a morte, esta faz parte de nossas vidas e é apenas incluindo-a em nossas reflexões que podemos encontrar o verdadeiro sentido de nossa existência. Em nosso cotidiano imediato vivenciamos o tempo como uma totalidade que abarca o presente, o passado e o futuro. Experienciamos nosso existir como um fluxo

contínuo que tem uma velocidade e uma intensidade – o agradável é rápido e o desagradável é lento.

As reflexões das crianças na categoria temática **“Filosofias”** (1ª. etapa) refletem estas idéias, estas percepções. O grupo abre espaço para que possam pensar sobre as características de sua existência.

O temporalizar tem também uma extensibilidade, ampliando ou restringindo o passado e o futuro. A vivência de sintonia e contentamento expande o temporalizar. A vivência de preocupação e contrariedade o restringe. As crianças participantes do *grupo de apoio psicológico* são sábias, pois sempre aconselham a ampliação para trazer contentamento. Nas páginas do *livro* sugerem que os companheiros lembrem coisas boas ou planejem o futuro para enfrentar situações de tristeza e dificuldades, como a morte.

Racionalizar é debruçar-se sobre o passado, refletir sobre o que já aconteceu e fazer previsões. Existir significa prosseguir em direção ao futuro, cuja abertura de possibilidades não se limita a uma projeção do passado. Tal projeção requer correr o risco de soltar-se na fluidez e na imprevisibilidade do futuro- e este soltar-se só é encontrado na vivência imediata.

Neste sentido, a proposta de fazer o *livro das crianças* situa-se no primeiro caso - é racionalizar. As crianças debruçam-se sobre seu passado (suas experiências e seus conhecimentos sobre a situação de estar doente e realizando o tratamento) refletindo sobre o que já aconteceu para dizê-lo ao companheiro que está no início de tratamento. Faz previsões, dá sugestões de como lidar com as situações, orienta. A proposta do *grupo de apoio psicológico* na primeira etapa situa-se no segundo caso; é um setting definido, mas o que se vê é a existência fluindo, a vivência do imprevisível, o soltar-se na fluidez, é a vivência imediata. Como a intencionalidade nas duas etapas do *grupo de apoio psicológico* estudadas volta-se para condições diferentes, a maneira dos temas surgirem também o é, mas as categorias temáticas são as mesmas, apenas a maneira como os temas emergem desvelam aspectos diversos dos mesmos assuntos.

O espacializar diz respeito ao modo como vivenciamos o espaço em nossa existência. Possui uma dimensão objetiva, mas comporta outras, já que nosso espacializar ultrapassa nosso próprio corpo e o ambiente que nos circunda. A

expansividade relaciona-se com a nossa compreensão e com o modo como nos sentimos em nosso existir no mundo, e pode ser ampla ou restritiva, de acordo com a visualização de possibilidades e esperança de poder realizá-las ou restrição de perspectivas e desânimo por não vislumbrar meios para concretizá-las. As crianças aconselham o otimismo e a esperança como recurso de enfrentamento das situações relacionadas à doença neste sentido.

O espacializar tem outras qualidades, como por exemplo a vivência do distanciamento e da proximidade das coisas de acordo com o modo de existir no mundo. Quando a criança fala “ai” ao ouvir falar da injeção, revive uma situação que já aconteceu. A vivência de dor se faz presente porque foi intensa e significativa.

A criança considera seu passado de enfrentamento- no passado a vida fica assegurada, ser-passado é também uma forma de ser (FRANKL,s.d). Sobreviver ao câncer e ao tratamento a autoriza a aconselhar e sugerir atitudes, e a idéia de fazer o *livro* possibilita esta consciência. À medida que eu os convido para escrever as páginas do *livro* atribuo a eles uma importância, ajudo-os a perceberem que fizeram algo que merece ser resgatado e contado, propicio-lhes uma forma de ser- o ser-passado. A vida está assegurada nestas memórias, ativadas e consideradas como importantes quando proponho que me ajudem a escrever o *livro*. Propor escrever o livro é uma intervenção com uma finalidade clara e objetiva: a produção de um texto coletivo a ser editado como material informativo. No entanto, é uma intervenção cujo efeito terapêutico é evidente, pois dá à cada criança a possibilidade de um reconhecimento de sua autoridade , no sentido de que considera o seu saber como algo passível de ser ensinado, compartilhado, utilizado em prol do outro. .

O sentido original da autoridade é, segundo CRITELLI (1981), fazer crescer. Nessa direção, há um cuidar solícito das crianças do grupo para com as outras crianças com câncer. Apropriar-se do sujeito de seu cuidado - outra criança com câncer- é olhar primordialmente para a existência desse outro, compartilhando com ele sua própria condição ontológica de ser-aí-com-o-outro, dando-lhe condições de assumir a responsabilidade por si mesmo a partir desses ensinamentos, dessas orientações, dessas sugestões contidas nas páginas do *livro*.

Assim é entendido o cuidar autêntico para HEIDEGGER(1981): sendo-com-o-outro, dando a ele condições de crescimento e amadurecimento, para que possa assumir seus próprios caminhos e encontrar-se consigo mesmo.

As crianças, assim, ao construírem o *livro*, mostram-se em um movimento afetivo prazeroso, revelando um cuidar compartilhado e compreensivo, sendo-com-o-outro levando em conta seu mundo-vida. Para HEIDEGGER(1981), pela afetividade nos abrimos e deixamos que os outros venham ao nosso encontro. Esse abrir e deixar vir ao encontro tem o caráter de ser atingido- é a condição de sentir-se tocado.

O escolher, outra característica básica do nosso existir, significa que somos uma abertura à percepção e compreensão de tudo a que ela se apresenta. Tal abertura é a condição da liberdade humana. A liberdade de escolher é tão ampla quanto à amplitude do ser humano à percepção e compreensão de sua vivência no mundo. A intervenção psicológica visa ampliar a percepção e a compreensão no sentido de ampliar as condições de escolhas (FORGHIERI, 1993).

A compreensão precisa estar de acordo com a realidade para que as escolhas sejam verdadeiras(livres). Escolher implica em perder algo; perde-se a sensação de plenitude que antecede a escolha, momento no qual tem-se as possibilidades todas pela frente. Quando escolhemos, passamos à ação, que é mais restritiva.

O ser humano é um ser-no-mundo, existe sempre em relação a algo ou alguém e compreende suas experiências, atribuindo-lhes significados, dando sentido à sua existência. Vivencia o espaço e o tempo com uma amplitude que ultrapassa a dimensão objetiva pois pode transcender a situação imediata. Seu existir abrange o que está sendo mas também suas múltiplas possibilidades às quais encontra-se aberta sua existência. Mas a facticidade, que abrange a materialidade do mundo e dele próprio, restringe esta abertura. Estar doente é uma facticidade- ocorre uma restrição das possibilidades da criança com câncer em função de sua doença e seu tratamento. Mas há escolhas possíveis e elas precisam ser mostradas, evidenciadas e ativadas. A criança pode, por exemplo, escolher o local de tomar uma injeção, escolher a pessoa que lhe administrará o remédio, escolher a mão que segurará para sentir-se acompanhado, escolher algo especial para comer, enfim, são pequenas escolhas que

podem fazer parte da rotina de seu tratamento dando-lhe a sensação de estar de fato participando.

Nosso existir é incerto- há constantes mudanças de sentido, paradoxos (os opostos é que nos dão o verdadeiro significado dos pólos) e riscos. O futuro sempre traz imprevistos. É por isso que precisamos coragem para ser , coragem para viver nossa própria existência(TILLICH,1972).

Ser sadio existencialmente consiste em se abrir às próprias possibilidades, aceitar e enfrentar os paradoxos e as restrições da existência. Estar doente com câncer não significa estar doente existencialmente. Nas situações de adoecimento há aqueles que mostram-se saudáveis existencialmente independentemente do que seus corpos mostram, no sentido que se abrem às possibilidades, aceitam e enfrentam os paradoxos e as restrições de sua existência. As sugestões e orientações das crianças aos companheiros no *livro* visam à saúde mental dos mesmos.

A saúde existencial diz respeito às articulações eficientes entre a amplitude e as restrições de nosso existir. O adoecimento existencial só ocorre quando as limitações e restrições não são reconhecidas e enfrentadas à luz de nossas possibilidades tornando-se exageradas, ampliadas e dominantes em nossa vida.

Quando a criança com câncer vive só sua doença e seu tratamento, está doente existencialmente. Pensar na vida e vivê-la nas suas relações, na escola, no que é possível apesar das restrições trazidas pela doença e pelo tratamento é estar saudável existencialmente.

Quando a dor e o sofrimento trazem apenas revolta, aflição, insatisfação, indiferença e apatia, há doença existencial. O importante é reconhecer as limitações para poder transcendê-las através da descoberta de suas outras possibilidades. Para isto precisamos nos envolver, estar em sintonia com a restrição, com a dor e com o sofrimento para poder compreendê-los atribuindo significados à sua existência em nossa vida. Só assim há possibilidade de enfrentamento: através da percepção das peculiaridades da situação e avaliação dos recursos para enfrentá-la.

Ser saudável existencialmente é poder reconhecer e aceitar a insegurança, as limitações e os paradoxos da existência com coragem para assumí-los envolvendo-se nas situações e enfrentando os riscos para tentar resolvê-las. Assim, há uma gradativa

abertura para as possibilidades de existir e o desenvolvimento de potencialidades e ampliação de si no mundo.

A atuação psicoterapêutica, de modo geral, visa auxiliar a pessoa a recuperar esta abertura às múltiplas possibilidades de sua existência. Nesta atuação é importante a presença genuína do psicoterapeuta, pois por meio dela é viabilizada a recuperação do envolvimento e da sintonia da pessoa com o mundo e consigo mesmo. Conforme nos lembra FORGHIERI (1993):

“Afiml, desde o início de nossa vida aprendemos a vivê-la com alguém...alguém que nos envolveu, acolheu e ensinou a dar os primeiros passos nesta longa, difícil e perigosa caminhada que constitui a nossa existência.” (FORGHIERI, 1993, p. 55)

O grupo de apoio psicológico tem este objetivo enquanto intervenção psicoterapêutica. É com o outro-terapeuta e o outro-companheiro de tratamento que se dá o encontro que potencializa esta abertura. Nas sessões, a criança vivencia as situações relacionadas à doença, resgata seus conhecimentos, escreve nas páginas do livro sua própria história, lembrando suas passagens, reconstruindo suas trajetórias. Mostra o envolvimento e a sintonia que lhe foram e são necessários para compreender o que se passa, situar-se e enfrentar de maneira saudável existencialmente a difícil realidade de ter um câncer na infância.

Considerações Finais

Quando planejei realizar este trabalho, defini enquanto objetivo a investigação das vivências de crianças com câncer, no sentido de compreender como era para elas conviver com o adoecimento e suas consequências. Meu intuito era considerar a própria perspectiva da criança, e para isto precisava realmente *estar com* ela. Optei por realizar meu trabalho junto ao *grupo de apoio psicológico*, pois minha experiência na área apontava-me para a possibilidade de um caminho promissor: na época em que fui psicóloga do GACC– Grupo de Apoio à Criança com Câncer, tratava-se de uma intervenção psicológica que desvelava aspectos importantes das vidas e das maneiras de lidar com as situações vividas pelas crianças.

Creio que atingi meu objetivo, pois este estudo possibilitou-me compreender dimensões importantes da experiência de conviver com um câncer na infância. As crianças participantes de minha pesquisa mostraram-me suas dificuldades decorrentes do enfrentamento de situações tão dolorosas e sofridas como a percepção dos sinais da doença em seus corpos, os exames e procedimentos médicos, as consequências dos tratamentos realizados. Sua vida, seu crescimento e seu desenvolvimento passam a ser determinados pelas demandas das situações engendradas pelo adoecimento. As limitações vividas são inúmeras e peculiares – cada criança é única, faz parte de um meio familiar e social específico, adoece de modo especialmente singular e lida com esta situação também de maneira que lhe é própria.

No entanto, por tratar-se de uma doença grave cujo desfecho é sempre incerto, a possibilidade de morte traz uma perspectiva da realidade comum a estas crianças e aos adultos que a cercam: a perspectiva da *finitude*, que é própria de nossa condição humana. Na situação de adoecimento tal perspectiva torna-se inevitável.

Emerge no momento do diagnóstico, está na base de problemas relacionados à comunicação com as crianças, faz-se presente nas situações vividas no decorrer do tratamento, é intensificada nos momentos críticos que envolvem pioras clínicas, expectativas diante de exames ou procedimentos médicos.

Se por um lado tal perspectiva desvela consigo uma vivência de angústia dolorosa, que manifesta-se também de modo peculiar a cada criança ou a cada adulto que com ela convive, por outro provoca um redimensionamento da vida e de suas possibilidades. No decorrer de meu trabalho deparei-me com crianças e cuidadores que expressavam uma incrível capacidade de tirar proveito de pequenas coisas do dia a dia – como saborear uma comida gostosa, felicitar-se com uma visita inesperada, ter prazer em uma brincadeira compartilhada. Mostravam a capacidade de aproveitar a vida com suas possibilidades, de modo genuinamente envolvido.

Trata-se, como já discuti, de uma questão relacionada à saúde existencial das pessoas envolvidas, conforme as idéias desenvolvidas por FORGHIERI (1993). Saúde existencial, qualidade de vida, ajustamento ou adaptação à situação pós crise.... Há diversas maneiras de referir-se à mesma situação, que diz respeito a uma potencialidade que é humana, e que em alguns mostra-se mais desenvolvida e em outros menos: a capacidade de viver a vida como ela é, com limitações e possibilidades, fluindo em movimentos que nos fazem tocar e ser tocados pela presença dos outros que nos cercam.

O trabalho do psicólogo neste contexto de adoecimento que caracteriza a área da Psico-oncologia Pediátrica visa a auxiliar e/ou a facilitar o desenvolvimento desta potencialidade. As diversas intervenções psicológicas que constituem a assistência às crianças com câncer e seus cuidadores tem por objetivo favorecer a compreensão destas pessoas da realidade na qual estão inseridos para que possam encontrar o sentido de suas ações e reações, cuidando-se e cuidando do outro para que a vida seja vivida em sua plenitude.

O *grupo de apoio psicológico* enquanto uma possibilidade de intervenção psicológica conforme foi descrito e realizado no decorrer de meu trabalho, trata-se de espaço no qual claramente podemos observar estas questões levantadas. Além de seu caráter psicodiagnóstico, traz efeitos terapêuticos importantes neste sentido.

Reverendo meu trabalho desde o início, sob a forma de um projeto de pesquisa, até sua finalização, sob a forma desta tese, observo que seu desenvolvimento abarcou ampliações importantes.

A primeira ampliação foi metodológica. A criação do *livro das crianças* no decorrer das sessões foi idéia gestada no próprio fluir grupal. Incluir o relato de seu processo de criação assim como o resultado final desta produção na tese representou inicialmente um problema metodológico: como referir-me a uma etapa do trabalho tão diversa da primeira, esta sim planejada de antemão? Percebi, no entanto, que a criação do livro tratava-se de mais uma possibilidade de acesso às vivências das crianças, o que na realidade complementava e enriquecia meu caminho rumo aos meus objetivos iniciais. Elaborar o livro não era meu objetivo planejado, mas foi o resultado que emergiu espontaneamente da experiência vivida por mim e pelas crianças no *grupo de apoio psicológico*. Tal acontecimento poderia ser e foi, considerado por mim como mais um recurso de compreensão do significado de conviver com o adoecimento e suas consequências para as crianças com as quais trabalhei.

O *livro das crianças* foi então criado, elaborado e executado. Além de incluído em minha tese enquanto fragmentos das vivências das crianças que participaram de seu processo de criação, vai estar à disposição para ser usado pelo GACC-Grupo de Apoio à Criança com Câncer no serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- Universidade de São Paulo ou por qualquer serviço que desejá-lo. Penso que pode ser um material informativo útil às crianças que iniciam o tratamento, e sugiro que seu uso seja planejado de forma sistematizada.

É tendência crescente observada em centros e serviços de Oncologia Pediátrica no Brasil e no mundo a elaboração de folhetos, livretos e material áudio-visual com informações sobre o câncer infantil e seus tratamentos, voltados para as próprias crianças e seus familiares. Esta tendência apoia-se no consenso a respeito da necessidade da criança doente e das pessoas que a cercam estarem informados apropriadamente sobre a realidade que estão vivendo. Informados, podem situar-se e enfrentar as situações de modo mais saudável e ajustado, participando ativamente das

decisões e usufruindo de suas possibilidades de vida apesar das limitações trazidas pela doença e pelos tratamentos.

Este material informativo é, portanto, importante instrumento na assistência em Oncologia Pediátrica, já que dá suporte e contribui para inúmeras intervenções psicossociais que visam à qualidade de vida da criança com câncer.

Existem diversas maneiras de elaborar estas informações; porém, desconheço até o momento, material elaborado pelas próprias crianças com câncer para este fim. O *livro das crianças* traz, portanto, este aspecto inovador: as próprias crianças, a partir de suas vivências, tiveram a oportunidade de selecionar e elaborar as informações que julgam ser importantes de serem compartilhadas com outras crianças com câncer e o adultos que as cercam, para que vivam melhor, cada um a seu modo, a experiência de enfrentar o adoecimento e seus tratamentos.

A segunda ampliação ocorreu no tocante às consequências da realização do meu estudo. Sua realização possibilitou a reconstituição do *grupo de apoio psicológico* enquanto espaço terapêutico reconhecido e valorizado pela equipe profissional, pelas crianças e pelos seus familiares. Atualmente o grupo é parte integrante da rotina, e desde o ano 2000 tem sido observado, coordenado e supervisionado no estágio regular oferecido pelo serviço de Psicologia do GACC aos alunos da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP. Juntamente com o acompanhamento psicológico às crianças e seus familiares, o trabalho no grupo passou a ser ensinado e aprendido enquanto intervenção técnica possível no contexto assistencial da Oncologia Pediátrica.

Foi também no próprio fluir grupal que deu-se esta última ampliação mencionada. A realização da pesquisa colocou em evidência o *grupo de apoio psicológico*, e o resultado deste fato pode ser observado na rotina do serviço em questão, conforme já relatei.

No transcorrer de minha história junto ao serviço de Psicologia do GACC, história que já completa 12 anos, tenho observado que as diversas pesquisas já realizadas, além de contribuir para a construção de um conhecimento na área da Psico-oncologia Pediátrica tem colocado em evidência aspectos diversos e complementares da realidade do câncer infantil.

Assim, por exemplo, foi após a realização do estudo sobre as crianças curadas que o “Ambulatório de Curados” formalizou-se enquanto rotina do serviço (VENDRUSCOLO, 1998); após a realização do estudo sobre os irmãos das crianças com câncer que o “Programa Irmãos” também formalizou-se enquanto rotina de atendimento aos irmãos das crianças que iniciam o tratamento (PEDROSA & VALLE, 2000); após o estudo sobre a reinserção escolar da criança com câncer que o programa voltado para a readaptação da criança em tratamento à escola foi sistematizado (MOREIRA & VALLE, 1999).

VALLE (1997) organizou o conhecimento que temos construído na área de Psico-Oncologia Pediátrica na última década, mostrando como tal conhecimento tem nos guiado na configuração de nossa prática enquanto psicólogos do GACC-Grupo de Apoio a Criança com Câncer.

Penso que meu trabalho insere-se neste contexto, e suas consequências têm apontado para esta mesma relação entre um saber e uma prática específicos, relação baseada numa concepção de ciência também específica. A Psicologia Fenomenológica baseia-se na idéia de que o conhecimento que construímos a respeito dos sujeitos com os quais atuamos só pode ser útil e importante se realmente fizer sentido para os mesmos.

Creio que o conhecimento configurado em meu trabalho, enriquecido pela produção do *livro das crianças*, traz em suas linhas e entrelinhas um sentido que emergiu genuinamente da capacidade de seus sujeitos cuidarem de si e dos outros que os circundam. De minha parte, procurando respeitar e atender aos movimentos e ao fluir das crianças nas situações grupais e da parte das crianças, procurando imprimir nas páginas de nossa criação coletiva o significado de suas experiências. Eu, enquanto terapeuta-pesquisadora, cuidando deles no contexto grupal; eles, enquanto pacientes-autores, deixando-se cuidar e buscando também cuidar dos outros companheiros no processo de criação do livro e no vislumbrar de seus usos possíveis.

RUBEM ALVES (1999) disse :

“... a vida não é uma sonata que, para realizar a sua beleza, tem que ser tocada até o fim. Dei-me conta, ao contrário, de que a vida é um álbum de minissonatas. Cada momento de beleza

vivido e amado, por efêmero que seja, é uma experiência completa que está destinada à eternidade. Um único momento de beleza e amor justifica a vida inteira.”(ALVES, 1999, p.139)

Meu trabalho, desde sua idealização até sua finalização formal, tratou-se de uma série de sonatas tocadas, vividas e compartilhadas com afinações e harmonias diversas. Acho que sua contribuição também pode ser encarada desta maneira: as questões por mim trabalhadas nas páginas desta tese, assim como as páginas *do livro das crianças*, representam notas musicais que podem ser rearranjadas, tocadas, ouvidas e compartilhadas sem a intenção de tornar-se uma sonata completamente acabada, mas pequenas sonatas para serem consideradas de acordo com suas possibilidades e sua complexidade melódica.

Referências bibliográficas

- ADAMS-GREENLY, M. et al. A group program for helping siblings of children with cancer. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 4, n.4, p. 55-67, Winter 1986.
- ALBY, N. Profits et perdes à la fin du traitement de la L.A. Médecine et Hygiene, (sup. hors), série 1670, 1986.
- ALMONTE VYHMEISTER, C. et al. Aspectos vivenciales en niños sobrevivientes de cancer infantil. Revista Chilena de Pediatría, v. 66, n. 3, p. 145-9, 1995.
- ALVES, R. Concerto para corpo e alma. Campinas, Papirus; Speculum, 1999.
- ANGERAMI-CAMON, V. et al. O doente a Psicologia e o hospital. São Paulo, Pioneira, 1992.
- ARMSTRONG, F. Psychosocial intervention in pediatric cancer: a strategy for prevention of long-term problems. In: FIELD, T. et al. (eds.) Stress and coping in infancy and childhood. Stress and coping. Hillsdale, NJ, US, Lawrence Erlbaum Associates, 1992.
- ARMSTRONG, F. et al. Neurobehavioral issues in childhood cancer. School Psychology Review, v. 28, n. 2, p. 194-203, 1999.
- ARVIDSON, J. et al. A long term follow up study of psychosocial functioning after autologous bone marrow transplantation in childhood. Psycho-Oncology, v. 8, n. 2, P.123-34, March-April 1999.
- BALEN, R. et al. Na active week for children with cancer: Who wants to go and why? Child Care Health and Development, v.24, n.2, p. 169-77, March 1998.

BANNER, L. et al Family relationships in survivors of childhood cancer: resource or restraint? Patient Educacional Counselling, v.28, n.2 , p. 191-9, July 1995.

BARAKAT, L.; KAZAK, A . Family issues. In: BROWN, R. et al (ed.). Cognitive aspects of chronic illness in children. New York, Guilford Press, 1999.

BARBOSA, J. et al. Atuação do psicólogo no Centro de Oncologia Infantil: relato de uma experiência. Jornal de Pediatria, v. 67, n. 9/10, p.344-7, setembro-outubro 1991.

BEALES, J. The right word at the right time. Nursing Mirror, p.6-8, March 1983.

BECK, D. et al. Outcome of a cohort of children and adolescents with neoplasms during the last decade. Revue Medicale de la Suisse Romande, v.114, n.10, p.909-14, October 1994.

BENDOR, S. Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: the need for prevention. Social Work in Health Care, v. 14, n.3, p. 17-35, 1990.

BESSA, L. Conquistando a vida: adolescentes em luta contra o câncer. São Paulo, Summus, 2000.

BILLSON, A . Assesment of health status in survivors of cancer. Archives of Disease in Childhood, v. 70, n.3, p.200-4, March 1994.

BISWANGER, L. Três formas de existência malograda. Rio de Janeiro, Zahar, 1967.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. Câncer infantil [on line]. Disponível em <http://www.inca.org.br>. Acesso em 01/10/2001.

BROOK, D. et al. Group psychotherapy with special populations. In: KAPLAN, H.; SADOCK, B. (eds.) Comprehensive group psychotherapy. 3rd ed. Baltimore, MD, Williams & Wilkins, 1993. p. 374-596.

BROWN, P. Families who have a child diagnosed with cancer: what the medical caregiver can do to help them and themselves. Special Issue: The death of a child. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, v.12, n.2-3, p. 247-60, May-June 1989.

BRU, G. Interdisciplinary development of support groups for pediatric oncology settings. Journal of Association Pediatric Oncology Nurses, v.4, n.1-2, p. 44, 1987.

BUBER, M. Eu e tu. São Paulo, Cortez e Moraes, 1977.

BUCHOLTZ, J. Comforting children during radiotherapy. Oncology Nurses Forum, v.21, n.6, p.987-94, July 1994.

BULLER, M. et al. Sunshine and skin health: a curriculum for skin cancer prevention education. J. Cancer Educ, v.9, n.3, p. 155-62, Fall 1994.

CALAMINUS, G.; KIEBERT, G. Studies on health-related quality of life in childhood cancer in the European setting: an overview. International Journal of Cancer, v. 12, p. 83-6, 1999. Suppl.

CALL, D. School based groups: a valuable support for children with cancer patients. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 8, n.1, p. 97-118, 1990.

CAMARGO, B.; LOPES, L.F. Pediatria Oncológica: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo, Lemos, 2000.

CANNING, E. Mental disorders in chronically ill children: case identification and parent-child discrepancy. Psychosomatic Medicine, v.56, n.2,p.104-8, March-April 1994.

CARPENTER, P.; LEVANT, C. Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. In: BEARISON, D.; MULHERN, R. (eds.) Pediatric psychooncology: psychological perspectives on children with cancer. New York, Oxford University Press, 1994. p. 122-42.

CARPENTER, P. Establishing the role of the pediatric psychologist in a university medical center based oncology service. Journal of Training and Practice in Professional Psychology, v.3,n.1, p.21-8, 1989.

CARPENTIERI, S. et al. Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: a longitudinal study. Journal of Clinical Child Psychology,v.22, n.2, p.236-46, June 1993.

CHESLER,M. et al. Patterns of participation in a self-help group for parents of children with cancer. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 2, n.3-4, p. 41-64, Fall-Winter 1984.

_____. Action research in the voluntary sector: a case study of scholar-activist roles in self-help groups. In: WHEELAN, E. et al. Advances in field theory. Newbury Park,Ca, Sage Publications, 1990.p.265-80.

_____. Participatory action research with self-help groups: an alternative paradigm for inquiry and action. American Journal of Community Psychology, v.19, n.5, p.757-68, October 1991.

CHESLER, M.; CHESNEY, B. Cancer and self help: bridging the troubled waters of childhood illness. Madison, WI, University of Wisconsin Press, 1995.

CHESNEY, B. et al. Support for parents of children with cancer: the value of self help groups. Special issue: groups in health care settings. Social Work with Groups. v. 12, n.4, p. 119-39, 1989.

CHESNEY, B.; CHESLER, M. Activism through self-help groups membership: Reported life changes of parents of children with cancer. Small Group Research, v. 24, n.2, p.258-73, May 1993.

COHEN, D. et al. Pediatric cancer: predicting sibling adjustment. Journal of Clinical Psychology, v.50, n.3, p.303-19, May 1994.

_____. The triggers of heightened parental uncertainty in chronic life-threatening childhood illness. Qualitative Health Research, v.5, n.1, p.63-77, February 1995.

CONIGLIO, S.; BLACKMAN, J. Developmental outcome of childhood leukemia. Topics in Early Childhood Special Education, v.15, n.1, p.19-31, Spring 1995.

COOPERS, S.; BLITZ, J. A therapeutic play group for hospitalized children with cancer. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 3, n.2, p. 23-37, Summer 1985.

CRISP, J. et al. The impact of experience on children's understanding of illness. Journal of Pediatric Psychology, v.21, n.1, p.57-72, February 1996.

CRITELLI, D. Para recuperar a educação: uma aproximação à ontologia heideggeriana. In: HEIDDEGER, M. Todos nós...ninguém: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo, Moraes, 1981. p.59-72.

CUNHA, M.; SANTOS, M. Programa de acompanhamento ao paciente de oncologia pediátrica. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 36, n. 1/4, p.71-4, janeiro-dezembro 1990.

DARTIGUES, A O que é fenomenologia? Rio de Janeiro, Eldorado, 1973.

DEVOS, K. et al. Language dominance in patients with early childhood tumors near left hemisphere language areas. Neurology, v.45, n.2, p.349-56, February 1995.

DIE TRILL, M. et al. Development of social skills in boys with brain tumors: a group approach. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 14, n.2,p. 23-41,1996.

DOLGIN, M. et al. A structured group intervention for siblings of children with cancer. Journal of Child and Adolescent Group Therapy, v. 7, n.1, p. 3-19,1997.

DOLGIN, M.; PHIPPS, S. Reciprocal influences for the treatment & prevention of stress. In: BAIDER, L. et al. (eds.) Cancer and the family. Chichester, England, John Wiley, 1996. p. 73-92.

DONMA, M.; DONMA, O . Evaluation of various aspects of paediatric malignancies in Turkey and Turkey s status in health statistics. Medical Hypotheses, v.46, n.3, p.281-5, March 1996.

DUPAS, G.; ANGELO, M. Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança: a experiência da criança com câncer. Acta Oncológica Brasileira, v. 17, n. 3, p. 99-108 , june-july 1997.

DUPAS, G. et al. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 44, n. 4, _p. 327-34, outubro-dezembro 1998.

EDEN,O . et al. Communication with parents of children with cancer. Palliative Medicine, v.8, n.2, p.105-14, 1994.

EISER, C. Making sense of chronic disease. The eleventh Jack Tizard Memorial Lecture. Journal of Child Psychology and Psychiatry, v.35, n. 8, p.1373-89, November 1994.

EISER, C. et al. Parents attributions about childhood cancer: Implications with medical staff. Child Care, Health and Development, v.21, n.1, p.31-42, January 1995.

EPELMAN, C. A verificação da compreensão da doença em pacientes pediátricos com câncer. Pediatria Moderna, v. 27, n. 2, p. 120-8, abril 1991.

EPELMAN, C. Tratamento de suporte: aspectos psicologicos. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A.C. Camargo. Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia. São Paulo, Ambito, 1996. p. 94-7.

ESCHWEGE, F. Depression et cancer: le point de vue du cancerologue. Encephale, special n.4P, p. 657-60, December 1994.

EUSTÁQUIO, M. et al. Atuação da equipe multiprofissional na unidade de oncologia pediátrica. Pediatria, v.10, n. 4, p.179-80, 1988.

EVANS, S. ; RADFORD, M. Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. Archives of Disease in Childhood, v.2, n.5, p.423-6, May 1995.

FELDER-PUIG, R. et al. Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. Cancer, v.83, n.1, p.69-75, July 1998.

_____. Psychosocial adjustment of pediatric patients after allogeneic stem cell transplantation. Bone Marrow Transplantation, v. 24, n. 1, p.75-80, July 1999.

FERRELL, B. et al. The experience of pediatric cancer pain, part I: Impact of pain on the family. Journal of Pediatric Nursing, v.9, n.6, p.368-79, December 1994.

FIELD, T. et al (eds) Stress and coping in infancy and childhood. Hillsdale, NJ, Lawrence Erlbaum Associates, 1992.

FIORINI, H. Teoria e técnica de psicoterapias. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1991.

FORGHIERI, Y.(coord) Fenomenologia e Psicologia. São Paulo, Cortez, 1984.

_____. Fenomenologia do existir de uma professora universitária. São Paulo, 1991. Tese (Livre-Docência) Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

_____. Psicologia Fenomenológica: fundamento, método e pesquisas. São Paulo, Pioneira, 1993.

FRANCIS, D. et al. Neuropsychological changes in children with cancer: the treatment of missing data in longitudinal studies. Neuropsychology Ver., v.4, n.3, p.199-222, September 1994.

FRANÇOSO, L. Enfermagem: imagens e significados do câncer infantil. Ribeirão Preto, 1993. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.

_____. Câncer: imagens, significados e atitudes. Oncologia Atual, v. 4, n. 4, p. 193-205, julho-agosto 1994

FRANÇOSO, L.; VALLE, E. Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão. Pediatria Moderna, v. 8, n.3, p.1750-84, junho 1992.

_____. A criança com câncer- estudo preliminar. Pediatria Moderna, v. 35, n. 5, p. 320-31, maio 1999.

_____. Grupo de apoio psicológico- possibilidade de intervenção psicológica junto à criança com câncer. Pediatria Atual. v. 13, n. 3, p. 32-6, março 2000.

_____. Histórias contadas por crianças com câncer. Acta Oncológica Brasileira, v.14, n 4, p.167-74, agosto-setembro 1994.

FRANKL, V. Um psicólogo no campo de concentração. Lisboa, Áster, s.d.

FRIEDRICH,W.; COPELAND,D. Cultural differences of parents of children with cancer: English and spanish speaking. Children Health Care, v. 11, n.1, p.35-6, Summer 1982.

GIDRON, B. et al. Cross-cultural perspectives on self-help groups: comparison between participants and nonparticipants in Israel and United States. Special Issue: Self-help groups. American Journal of Community Psychology, v. 19, n.5, p. 667-81, October 1991.

GIMENES, G. O que é Psiconcologia: definição, foco de estudo e intervenção. In: CARVALHO, M. (coord.) Introdução à Psiconcologia. Campinas, Psy, 1994. p.35-56.

GIORGI, A Psicologia como ciência humana - uma abordagem de base fenomenológica. Trad. de R. S. Schwartzman. Belo Horizonte, Interlivros, 1978.

_____. Phenomenology and Psychological research. Pittsburg Duchesne University Press, 1985.

GLAZER, J. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In: LEWIS, M. (ed.) Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook. Baltimore, Willians & Wilkins, 1991. p. 964-77.

GOBEL, U.; BONIG, H. Pediatric hematology and oncology at the Heinrich-Heine University Medical School, Dusseldorf, Germany. Pediatric Hematological Oncology, v.15,n.4, p.291-4, July-August 1998.

GOODELL, A . Peer education in schools for children with cancer. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, v. 7, n.2-3, p. 101-6,1984.

GOODMAN, R. Childhood cancer and the family. In: WEBB, N. (ed.). Play therapy with children in crisis: individual, group and family treatment. New York, Guilford Press, 1999.

HAASE, J.; ROSTAD, M. Experiences of completing cancer therapy: children s perspectives. Oncology Nursing Forum, v.21, n.9 , 1483-92, October 1994.

HARDY, M. et al. Coping and comunication among parents and children with human immunodeficiency and cancer. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, v. 15, n. 3, p. 949-53, June1994. Suppl.

HARRIS, A . ; CURNICK, S. Group work with bereaved children. In: SMITH,S.; PENNELLS, M. (eds.). Interventions with bereaved children. London, Jessica Kingsley Publishers, 1995. p. 193-203.

HAVERMANS, T.; EISER, C. Siblings of a child with cancer. Child Care, Health and Development, v. 20, n.5, p. 309-22, September-October 1994.

HEIDDEGER, M. Todos nós...ninguém: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo, Moraes, 1981.

HEINEY, S. et al. The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v. 7, n.3, p. 95-100, July 1990.

_____. Successful strategies for organizing and maintaining support groups. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v. 8, n.2, p. 61, April 1991.

HEINEY, S. et al. The effects of group therapy on bereaved extended family of children with cancer. Journal of Psychosocial-Oncology, v.10, n.3, p. 99-104, July 1993.

_____. Effects of group therapy on parents of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v. 6, n.3, p. 63-9, July 1989.

HENDRICKS-FERGUSON, V.L. Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v.17, n. 1, p. 3-11, January 2000.

HERBECK WEBER, C.; PETERSON, L. Health related disorders. In: MASH, E.; BARKLEY, R. (eds.) Child psychopathology. Guilford Press, New York, 1996. p. 572-601.

HILL, J. et al. A comparative study of the long term psychosocial functioning of childhood acute lymphoblastic leukemia survivors treated by intrathecal methotrexate with or without cranial radiation. Cancer, v.82, n.1, p.208-18, January 1998.

HOCKENBERRY-EATON, M. et al. Cancer stressors and protective factors: predictors of stress experienced during treatment for childhood cancer. Research in Nursing & Health, v.17, n.5, p.351-61, October 1994.

HODLEN, P. ; HOBBIIE, W. Establishing comprehensive specialty follow-up clinics for long-term survivors of cancer. Providing systematic physiological and psychosocial support. Support Care Cancer, v.3, n.1, p.40-4, January 1995.

HOKENBERRY EATON, M. Living with cancer: children with extraordinary courage. Oncology Nursing Forum, v.21, n.6, p.1025-31, July 1994.

HOLLAND, J. Now we tell - but how well? (editorial). Journal of Clinical Oncology. v. 7, n.5, p.557-9, 1989.

HOLLAND, J. (ed.). et al. Psycho-Oncology. New York, Oxford University Press, 1998.

HOLLAND, J.; ROWLAND, J. (eds.) Handbook of psychooncology: psychological care of patient with cancer. New York, Oxford University Press, 1989.

HYMOVICH, D. The meaning of cancer to children. Seminary of Oncology Nursing, v. 1, n. 1, p. 51-8, February 1995.

IVAN, T.; GLAZER, J. Quality of life in pediatric psychiatric: a new outcome measure. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, v. 3, n.3, p. 599-611, July 1994.

JACKNOW, D. et al. Hypnosis in the prevention of chemotherapy-related nausea and vomiting in children: a prospective study. Journal of Development Behavioral Pediatric, v.15, n.4, p.258-64, August 1994.

JEFIDOFF, A . Helping the parents of dying child: na Israeli experience. Journal of Pediatric Nursing, v.8, n.6, p.413-5, 1993.

KANABAR, D. et al. Quality of life in survivors of childhood cancer after megatherapy with autologous bone marrow rescue. Pediatric Hematology Oncology, v.12, n.1, p.29-36, January-February 1995.

- KARAYANNI, M.; SPITZER, A . The role of the school counselor in the rehabilitation of children with cancer. International Journal for the Advancement of Counselling, v.7 n.3, p. 209-15,1984.
- KATZ, E. et al. School and social reintegration of children with cancer. Special issue: clinical research issues in psychosocial oncology. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 6, n.3-4, p. 123-40, 1988.
- KAZAC, A ; CRISTAKIS, D. The intense stress of childhood cancer: a systems perspective. In: PFEFFER, C. (ed) Severe stress and mental disturbance in children. Washington, DC, American Psychiatric Press, 1996. p. 277-305.
- KELAGHAN, J. et al. Educational achievement of long-term survivors of childhood and adolescent cancer. Medical and Pediatric Oncology, v. 16, p. 320-6,1988.
- KINDARE, L. Preventive group intervention with siblings of oncology patients. Children Health Care, v.14, n.2, p. 110-13, Fal. 1985.
- KONSLER, G.; JONES, G. Transition issues for survivors of childhood cancer and their healthcare providers. Cancer Practice., v.1, n.4,p.319-24, November-December 1993.
- KOOCHER, G. Pediatric oncology: medical crisis intervention. In: RESNICK, R.; ROSENSKY, R.(eds.) Health psychology through the life span: Practice and research opportunities. Washington, DC, American Psychological Association, 1996. p.213-25.
- KRANE, E.; HELLER, L. The prevalence of phantom sensation and pain in pediatric amputees. Journal of Pain and Symptom Management, v.10, n.1, p.21-9, January 1995.

KRIETEMEYER, B.; HEINEY, S. Storytelling as a therapeutic technique in a group for school-aged oncology patients. Childrens Health Care, v.21, n.1, p.14-20, Winter 1992.

KRISTJANSON, L.; ASHCROFT, T. The family s cancer journey: a literature review. Cancer Nursing, v.17, n.1, p.1-17, February 1994.

KUNKEL, E. et al. An interdisciplinary group for parents of children with hemangiomas. Psychosomatics, v. 35, n.6, p.524-32, November-December 1994.

KUPST, M. Coping with pediatric cancer: theoretical and research perspectives. In: BEARISON, D. ; MULHERN, R. (eds.) Pediatric psychooncology: psychological perspectives on children with cancer. New York, NY, US, Oxford University Press, 1994. p. 35-60.

KURY, S.; RODRIGUE, J. Concepts of illness causality in a pediatric sample: relationship to illness duratio, frequency of hospitalization and degree of life-threat. Clinical Pediatrics, v.34, n.4, p. 78-82, April 1995.

KUSCH, M. Differences in current state and at the beginning of cancer therapy and possible sequelae: a pilot study in pediatric oncology. Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie., v.43, n.3, p.98-106, March 1994.

KUSCH, M. et al. Inpatient psychological management in pediatric oncology: the concept of liaison management. Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, v.42, n.9, p.316-26, November 1993.

LAGE, D. Assistência de enfermagem à família da criança com câncer hospitalizada. In: 2º. Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem. Anais. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 1990. p. 455-83.

- LAST, B.F. et al. Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. Patient Educacion Counseling, v.33,n.2, .p.169-79, February 1998.
- LATORRE, M.; FRANCO, E. Epidemiologia dos tumores na infância. Acta Oncológica Brasileira, v. 16, n. 5, p.201-19, outubro-novembro-dezembro 1996.
- LAURIA, M et al. Psychosocial protocol for chidhood cancer. A conceptual model. Cancer, v.78, n.6, p.1345-56, September 1996.
- LIMA, R. et al. O câncer infantil: caracterização da população atendida em um hospital-escola como subsidio para a assistência de enfermagem. Medicina, v. 26, n. 4, p.627-35, outubro-dezembro 1993.
- LIMA, R. O processo de trabalho da Enfermagem na assistência à criança com câncer: análise das transformações em um Hospital-Escola. Ribeirão Preto, 1990. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- LLOYD, J. et al. Screening for psychosocial dysfunction in pediatric inpatients. Clinical Pediatrics, v.34, n.1, p. 18-24, January 1995.
- LOPES, L. et al. Aspecto da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. Pediatria Moderna, v. 35, n. 11, p. 894-5, 897-901, novembro 1999.
- MACKIE, E. et al. Adult psychosocial outcomes in long-term survivors of acute lymphoblasticleukaemia and Wilm s tumour: a controlled study. Lancet, v. 355, n. 9212, p. 1310-4, April 2000.
- MACNER-LICHT, B. et al. Childhood leukaemia: towards an integrated psychosocial intervention programme in Singapore. Ann Academy of Medicine Singapore , v.27, n.4, p.485-90, 1998.

MAGGIOLINI, A et al. Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. Journal of Hematology Oncology, v.22, n.5, p.417-21, September-October 2000.

MANNE, S. et al. An analysis of a behavioral intervention for children undergoing venipuncture. Health Psychology, v.13, n.6, p.556-66, November 1994.

MARGULIS, J. Asistencia psicologica del nino com cancer. Ciencia M.,d. (san miguel de tucum), v.3, n. 4, p. 219-24, 1988a.

_____. Asistencia psicologica del nino com cancer. II. Ciencia M.,d. (san miguel de tucum), v.3, n. 6, p. 343-9, 1988b.

_____. La vigencia del dolor en tratamiento del cancer en ninos. Ciencia M.,d. (san miguel de tucum), v.8, n. 5, p. 262-9, 1993.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A pesquisa qualitativa em Psicologia. Fundamentos e recursos básicos. São Paulo, Moraes/EDUC, 1989.

MARTINSON, I. et al. The reaction of chinese parents to a terminally ill child with cancer. Cancer Nursing, v.17, n.1, p.72-6, February 1994.

_____. Impact of childhood cancer on Korean families.). Journal of Pediatric Oncology Nursing, v.12, n.1,p.11-7, January 1995.

MCCLOWRY, S. et al. The empty space phenomenon: the process of grief in the bereaved family. In: DOKA, K. (ed.) Children mourning, mourning children. , Washington, DC, Hospice Foundation of America, 1995. p. 149-62.

MINDELL, N. Children with cancer: Encountering trauma and transformation in the emergence of consciousness. Arts and Psychotherapy , v.25, n. 1, p. 3-20, 1998.

MOORE, B. et al. Neuropsychological profile of children with neurofibromatosis, brain tumor, or both. Journal of Childhood Neurology , v.9, n.4, p. 368-77, October 1994.

MOREIRA, G. & VALLE, E. Conhecendo o câncer infantil: intervenção junto a escolares de 1º. grau. DOXA- Revista Paulista de Psicologia e Educação. UNESP. v. 5, n. 1, 1999. p. 7-29.

MOSHER R.B. ; McCARTHY, B.J. Late effects in survivors of bone tumors. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v.15, n.2, p. 72-84, April; quiz 85-9,1998.

MULHERN, R. et al. Physical distress and depressive symptomatology among children with cancer. Children's Health Care. v. 23, n.3, p.167-79, Summer 1994.

_____. Serial neuropsychological studies of a child with acute lymphoblastic leukemia and subsequent glioblastoma multiforme. Neurology, v.36, n.11, p. 534-8, November 1986.

_____. Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. Journal of Pediatric Psychology, v. 17, n.3 , p.313-26, June 1992.

_____. Factors associated with social and behavioral problems among children recently diagnosed with brain tumor. Journal of Pediatric Psychology, v.18, n. 3, p.339-50, June 1993.

_____. Long-term psychological out-come. Biomedical Pharmacotherapy, v.42, n.4, , p.243-6, 1988.

_____. Phisical distress and depressive symptomatology among children with cancer. Children s Health Care, v.23, n.3 , p. 167-79, Summer 1994.

_____. Play performance scale as na index of quality of life of children with cancer. Psychological Assessment, v. 2, n.2, p. 149-55, June 1990.

_____. Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. Pediatrics, v.83, n.1, p. 18-25, 1989.

MULLER, J. ; HERTZ, H. Late sequelae after cancer treatment in children (editorial). Ugeskr Laeger., v.156, n.32, p. 4557, August 1994.

MURRAY, J. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, v. 21, n. 4, p. 217-27, October-December 1998.

_____. Siblings of children with cancer: a review of the literature. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v. 16, n. 1, . p. 25-34, January 1999.

_____. Understanding sibling adaptation to childhood cancer. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, v.23, n.1, p. 39-47, January-March 2000.

NATHANSON, M.; MONACO, G. Candlelighters parent groups. In: SCHOWALTER, J. et al (eds). Children and death: Perspectives from birth through adolescence. New York, Praeger Publishers, 1987. p.181-193. (The Foundation of Thanatology series, v. 9)

- NITSCHKE, R. et al. The final stage conference: the patient's decision on research drugs in pediatric oncology. In: Roberts, M. et al. (eds.) Readings in pediatric psychology. , New York, NY, US, Plenum Press, 1993. p. 65-79.
- NOEKER, M. et al. Family counseling in childhood cancer: conceptualization and empirical results. In: SCHMIDT, L. et al. (eds.) Theoretical and applied aspects of health psychology. London, Harwood Academic Publishers, 1990. p. 241-53.
- NOOJIN, A. et al. The influence of maternal stress and family relationship on depression in children with cancer. Journal of Psychosocial Oncology, v. 17, n. 2, p.79-97, 1999.
- OAKLEY, A. et al. Health and cancer prevention: knowledge and beliefs of children and young people. BMJ, v. 310, n.6986,. p.1029-33, April 1995.
- OPPENHEIM, D. et al. Fin de traitement et guérison. Archives de Pédiatrie, v.2, n. 3, p.267-72, 1995.
- _____. Le vécu de la mort chez l'enfant. Neuropsychiatrie Enfance, n. 37, 1989.
- OSTROFF, J.; STEINGLASS, P. Psychosocial adaptation following treatment: a family systems perspective on childhood cancer survivorship. In: BAIDER, L. et. al (eds.) Cancer and the family. Chichester, England, John Wiley & Sons, 1996. p. 129-47.
- PECKHAM, V. et al. Educational late effects in long-term survivors of LLA. Pediatrics, v.81, n.1, p. 127-33, 1988.
- PEDROSA, C. & VALLE, E. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. Pediatria (São Paulo), v. 2, n. 2, p. 185-94, 2000.

PERINA, E. Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases finais. São Paulo, 1992. Dissertação (Mestrado) Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

PERRY, J.; FLANAGAN. W. Pediatric psychology: applications to the school needs of children with health disorders. Techniques, v.2, n. 4, p. 333-40, October 1986.

PFEFFER, C. (ed.) Severe stress and mental disturbance in children. Washington, DC, American Psychiatric Press, 1996.

PHIPPS, S.; SRIVASTAVA, D.K. Approaches to the measurement of depressive symptomatology in children with cancer. Attempting to circumvent the effects of defensiveness. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, v. 20, n. 3, p. 150-6, June 1999.

PIRE STUART, T. et al. Dinamica familiar en ninos portadores de enfermedad neoplasica. Revista Cubana de Oncologia, v. 8, n. 2, p. 86-9, 1992.

REDD, W. et al. Psychologic and Psychobehavioral research in Oncology. Cancer, v. 67, p. 813-22, 1991.

_____. Behavioral intervention for cancer treatment side effects. Acta Oncological, v33, n.2, p.113-7, , 1994a.

_____. Advances in psychosocial oncology in pediatrics. Cancer, v.74, n.4 suppl., p. 1496-502, August 1994b.

RHINER, M. et al. The experience of pediatric cancer pain, part II: Management of pain. Journal of Pediatric Nursing, v.9, n.6, p.380-7, December 1994.

RICHARDSON, R.C. et al. Young adult survivors of childhood cancer: attending to emerging medical and psychosocial needs. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v. 16, n. 3, p. 136-44, Ju y 1999.

RONA REHBERGER, E. ; VARGAS PEREZ, L. El impacto psicologico del cancer en nino y adolescente. Revista Chilena de Pediatria, v. 65, n. 1, p. 48-55, 1994.

RONA REHBERGER, E. ; VARGAS PEREZ, L. Problemas psicologicos en la familia del nino com cancer. Revista Chilena de Pediatria, v. 63, n. 4, p. 222-9, 1992.

ROURKE, M. et al. Posttraumatic stress disorder: understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. Journal of Pediatric Oncology Nurses, v. 16, n.3, p. 126-35, July 1999.

SACKMANN MURIEL, F. Recientes avances en el tratamiento de las enfermedades malignas pediatricas. Revista Hospitale de Ninos Buenos Aires, v. 27, n. 115, p.144-9,1985.

SAHLER, O. et al. Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. Journal of Development Behavioral Pediatric, v.15 , n.5, p. 353-66, October 1994.

SARRO, L.; LUCIANI, S. El nino leucemico y la información medica. Arch. Pediatrico Uruguay, v. 52, n. 3, p. 161-8,1981.

SAWYER, M. et al. A prospective study of the psychological adjustment of children with cancer. Journal of Pediatric Hematology Oncology, v. 17 , n.1 , p. 39-45, February 1995.

SCHAEFER, D.; POZZAGLIA, D. Coping with a nightmare: hispanic parents of children with cancer. In: GITTERMAN, A; SHULMAN, L. (eds.). Mutual aid

groups, vulnerable populations, and the life cycle. 2^a. ed, New York, Columbia University Press, 1994. p. 335-48.

SCHRECK,D. et al. Support in irradiation: a responsibility of the psychosocial team. Klinische Padiatrie, v. 206, n. 4, p. 303-5, July-August 1994.

SCHWARTZ, C.E. et al. An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer:paradoxical effects of response shift over time. Psychooncology,v. 8, n. 4, p. 344-54, July-August 1999.

SEAVER, E. Psychosocial adjustment in long-term survivors of childhood medulloblastoma and ependymoma treated with craniospinal irradiation. Pediatric Neurosurgery, v.20, n.4, p.248-53, 1994.

SHAVELZON, J. et al. Cancer - enfoque psicológico. Buenos Aires, Galerna, 1978.

SIMON, R. Psicologia Clínica Preventiva - Novos Fundamentos. São Paulo, EPU, 1989.

SLAVIN, L. et al. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment. American Psychiatry, v. 139, n. 2, 1982.

SLIFER, K. et al. Behavioral training of motion control in young children undergoing radiation treatment without sedation. . Journal of Pediatric Oncology Nursing, v.11, n.2, p.55-63, April 1994.

SLOPER, T. et al. Psychosocial adjustment of five-year survivors of childhood cancer.Journal of Cancer Educacion, v. 9, n. 3, p. 163-9,Fall 1994.

SONTAG, S. A doença como metáfora. Trad. de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro, Graal, 1984. (Coleção: Tendências, v. 6).

SOURKES, B. Truth to life: Art Therapy with pediatric oncology patients and their siblings. Journal of Psychosocial-Oncology, v. 9, n.2, p.81-96,1991.

SPINETTA, J.; SPINETTA, P. Living with childhood cancer. St. Louis, C. V. Mosby, 1981.

SPIRITO, A et al. Coping with everyday and disease related stressors by chronically ill children and adolescents. Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, v.34, n.3, p.283-90, March 1995.

SPRINGER, K. Beliefs about illness causality among preschoolers with cancer: evidence against immanent justice. Journal of Pediatric Psychology, v.19, n.1, p.91-101, February 1994.

STUBER, M. et al. Is posttraumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, v.7, n.1, p. 169-82, January 1998.

STUTZER, C. Meeting with a group of parents who had lost a child to cancer (letter). Journal of Pediatric Oncology Nurses, v.12, n.1, p.2, January 1995.

SUSMAN, E. et al. A prospective naturalistic study of the impact of na intensive medical treatment on the social behavior of child and adolescent cancer patients. Journal of Applied Developmental Psychology. v. 2, n. 1, p. 29-47, Spring 1981.

SUSMAN, E. et al. Conceptions of cancer: the perspectives of child and adolescent patients and their families. Journal of Pediatric Psychology. v. 7, n.3, p. 253-61, September 1982.

SUSSMAN, N. Reactions of patients to the diagnosis and treatment of cancer. Anticancer Drugs, n.6, p.4-8, February 1995. Suppl. 1.

ULHOA CH, F. et al. Evaluación de la calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil. Acta psiquiátrica- psicologica America Latina , v. 44, n. 4 , p. 351-7, 1998.

TILLICH, I. A coragem de ser. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1972.

TOLLEY, N. Oncology social work, family systems theory, and workplace consultations. Health Social Work, v.19. n.3,.p.227-30, August 1994.

TONE, L. et al. Carta ao professor de uma criança com câncer. Revista Brasileira de Saúde Escolar, v.1, n. 3- 4, p. 6-13, julho.-outubro 1990.

TYC, V. et al. Chemotherapy induced nausea and emesis in pediatric cancer patients: na analysis of coping strategies. Jounal of Pain and Symptom Management, v.10, n.5, p.338-47,July 1995.

UICC (União Internacional contra o Câncer) Manual de Oncologia Clínica. São Paulo, Fundação Oncocentro de São Paulo, 1990.

ULHOA CHAVEZ, F. Aspectos psicossociales del cancer en ninos. Revista Chilena de Pediatria, v. 64, n. 1. p. 55-62, 1993.

VALLE, E. Algumas consequências psico-sociais em crianças curadas de câncer - visão de pais. Jornal de Pediatria, v.70, n.1, p. 21-7, 1994.

_____. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas, Psy, 1997.

_____. Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola. Pediatria Moderna, v. 25, n. 1, p. 21-25, março 1990.

_____. Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer: hermenêutica do discurso de pais. São Paulo, 1988. Tese (doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

VALLE, E.; FRANÇOSO, L. Depoimentos de crianças com câncer no curso de seu tratamento quimioterápico. Revista de Psicologia Hospitalar do Hospital das Clínicas, v. 2, n.1, p. 27-34, 1992a .

_____. O tratamento do câncer infantil: visão de crianças portadoras da doença. Análise de desenhos e relatos. Acta Oncológica Brasileira, v. 12, n. 3, p. 102-7, 1992b.

_____ . Psico-oncologia Pediátrica – vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto, Scala, 1999.

_____. Quimioterapia em crianças. Clínica Pediátrica, ano 16, n.4, p. 40-52, 1992c.

_____. The psychological support group for children with cancer and the theme of death. In: International Journal of Psychology, v.35, June/August 2000; abstract- XXVII International Congress of Psychology, Stockholm, Sweden, 23-8 July 2000.

VALLE, E.; VENDRUSCOLO, J. A família da criança com câncer frente ao diagnóstico da doença - encontros iniciais com a psicóloga. Pediatria Moderna, v.32, n.7, p.736-51, 1996.

VAN DEN BERG, J. O paciente psiquiátrico. São Paulo, Mestre Jou, 1973.

VAN DER MEULEN, J. et al. Early excision of nasal hemangiomas: the L-approach. Plastic and Reconstructive Surgery, v.94, n.3, p.465-73, September 1994.

VAN DONGEN-MELMAN, J. Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. Acta Oncological ,v.39, n.1, p.23-31, 2000.

VAN DONGEN-MELMAN, J. et al. Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. Journal of Pediatric Psychology, v.20, n. 5, p.567-86, October 1995.

_____. Siblings of childhood cancer survivors: how does this “forgotten “group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? European Journal of Cancer, 31, n.13-14 , p. 2277-83, December 1995.

VAN EYS, J. Medical decisios in the selection of therapy for the child with cancer. Cancer, v. 58, p. 454-60, 1986. 2 Suppl.

VAN-VELDHUIZEN, A; LAST, B. Children with cancer : communication and emotions. Amsterdam, Netherlands, Swets & Zeitlinger, 1991.

VARGAS, R.; MEDEIROS, Z. O atendimento psicológico a familiares em oncologia pediátrica: um comentário inicial. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 30, n. 4, p. 26-28, outubro 1984.

VARNI, J. et al. The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer. Journal of Pediatric Psychology, v.18, n.6, p.751-67, December 1993.

_____. Percived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. Journal of Development Behavioral Pediatric, v.15, n.1, p.20-6, February 1994.

VENDRUSCOLO, J. A criança curada de câncer: modos de existir. Ribeirão Preto, 1998. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

VENDRUSCOLO, J.; VALLE, E.; FRANÇOSO, L. Acompanhamento psicológico pré- cirúrgico em um caso de desarticulação de membro inferior. Temas em Psicologia, São Paulo, p. 96-101, 1996.

VOJE, G. A vaere foreldre til et kreftrammet barn: Erfaringer fra foreldregrupper./ To be parents for a child with cancer: Experiences from parents groups. Tidsskrift Norsk Psykologforening, v. 22, n.10, p. 565-71, October 1985.

WEBB, B. Mutual support for families of children with eye cancer. Child Care, Health and Development, v. 16, n.5, p.319-29, September-October 1990.

_____. (ed.) Play therapy with children in crisis: a casebook for practitioners. New York, Guilford Press, 1991.

WEBB, N. (ed). Play therapy with children in crisis: individual, group and family treatment. New York, Guilford Press, 1999.

WEEKES, D. Adolescents completing cancer therapy: meaning , perception, and coping. Oncology Nursing Forum, v.21, n.4, p.663-70, May 1994.

WIENS, B.; GILBERT, B. A reexamination of a childhood cancer stereotype. Journal of Pediatric Psychology, v.25, n.3, p.. 151-9, April-May 2000.

WITTROCK, D. et al. When a child is diagnosed with cancer: II. Parental coping, psychological adjustment, and relationships with medical personnel. Journal of Psychosocial Oncology, v. 12, n.3, p.17-32, 1994.

YOAK, M. et al. Active roles in self-help groups for parents of children with cancer. Special issue: Active roles of parents. Children Health Care, v. 14, n.1, p.38-45, Summer 1985.