

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

Enfrentamento do câncer infantil: vivências de pacientes em tratamento

Alini Daniéli Viana Sabino

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2008

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

Enfrentamento do câncer infantil: vivências de pacientes em tratamento

Alini Daniéli Viana Sabino

Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Viana Sabino, Alini Daniéli

Enfrentamento do câncer infantil: vivências de crianças em tratamento, 2008.
121 il; 30cm

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/ USP – Departamento de Psicologia e Educação.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do.

1. Câncer infantil. 2. Enfrentamento. 3. Fenomenologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Viana Sabino, Alini Daniéli
Enfrentamento do câncer infantil: vivências de crianças em tratamento

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciências.
Área de concentração: Psicologia.

Aprovado em ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, Profa. Dra Elizabeth Ranier Martins do Valle, por confiar à mim o espaço que possibilitou esse meu trabalho, pelas valiosas orientações e todo ensino que com muito carinho me dedicou. É imensa a honra e o privilégio de estudar ao lado de quem para mim sempre foi um ídolo, e um modelo a seguir. Muito tenho a agradecer, a disponibilidade, a paciência e o aprendizado, durante esses anos de Mestrado, que me proporcionaram nível elevado de aproveitamento pessoal e científico.

Ao Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos e à Profa. Dra. Renata Curi Labate, pela contribuição que deram ao meu trabalho de pesquisa, pelo carinho com que leram e pela forma carinhosa com que sugeriram as últimas mudanças.

Aos psicólogos do Serviço de Psicologia da Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto – FAMERP, em especial à Prof^ª Dr^ª Maria Cristina O. S. Miyazaki, Prof^ª Dr^ª Neide N. Domingues; Prof^ª Dr^ª Ana Rita Ribeiro dos Santos, Prof^ª Dr^º Nelson Iguimar Valério, e psicólogas Leda M.B. Ravagnani e Ms. Kelly Risso pela forma que me receberam em meu retorno, bem como pela liberdade que me ofereceram para realizar parte deste estudo.

Às mães e às crianças com câncer por entenderem a importância de suas contribuições para o estudo, e sobretudo, por me ensinarem que as fatalidades da vida devem ser encaradas de forma realista e com fé.

Aos meus pais, e toda minha família, por toda a ajuda, pelo incentivo ao estudo, por sempre buscarem junto a mim meus objetivos e vibrarem com minhas conquistas.

À minha sobrinha Brenda, por renovar sempre minhas forças através do amor e da pureza da infância.

Ao Matheus, em especial, por toda ajuda, pela força, pelo incentivo, pelo carinho, pelo acolhimento, pelo amor e pela presença sempre marcante em todos os momentos.

À Deus, pela saúde, força, fé, persistência e autoconfiança para a conclusão deste trabalho.

*“... E ainda se vier noites traiçoeiras,
se a cruz pesada for...
... o mundo pode até fazer você chorar,
mas Deus te quer sorrindo...”*

Marcelo Rossi

RESUMO

VIANA SABINO, A.D. **Enfrentamento do câncer infantil: vivências de pacientes em tratamento**. 2008. 121 f. (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

As mudanças ocorridas após o diagnóstico de câncer são sentidas em todos os níveis da vida da criança, mesmo antes de ter a confirmação definitiva de sua doença. Ameaças e mudanças no estilo de vida começam a ocorrer criando uma situação de estresse para crianças e familiares. Assim, mesmo que os avanços da medicina tenham possibilitado a descoberta de formas de tratamento mais eficazes, o câncer continua a ser uma das doenças mais temidas do nosso tempo. O nítido aumento da sobrevida e cura exige cuidados mais amplos em relação à qualidade de vida desses pacientes, os quais têm início logo após o diagnóstico da doença. Sendo assim, devido ao impacto que a doença causa, torna-se pertinente o estudo do ajustamento emocional e do modo como as crianças lidam com a mesma, visando à qualidade de vida e o bem-estar da pessoa mesmo quando a cura não é possível. Desse modo, o presente estudo tem como objetivo compreender quais estratégias de enfrentamento crianças com câncer utilizam para lidar com as vivências do tratamento oncológico e como fazem uso destes recursos. Foram colaboradores, oito crianças em tratamento quimioterápico do Hospital de Base da Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto. Os dados foram obtidos por meio de uma entrevista iniciada por uma questão norteadora: “*Como está sendo para você fazer o tratamento de sua doença?*”. Esta foi gravada para garantir que toda informação seja preservada. Perguntas adicionais foram feitas para clarificar e ampliar as falas dos participantes. Desse modo, demonstraram que enquanto buscam compreender o que está acontecendo consigo, vivenciam várias situações de modo positivo, apesar de ser-no-mundo com câncer. E para isso revelaram alguns modos de existir que apareceram no decorrer da análise fenomenológica. Assim, a partir dos dados obtidos nas entrevistas e organizados em categorias temáticas, as falas das crianças foram articuladas de acordo com a abordagem fenomenológica em Psicologia, a fim de construir uma compreensão acerca do fenômeno estudado. Dessa forma, no presente estudo, de acordo com as respostas das crianças entrevistadas, os modos de enfrentamento positivo das vivências do câncer infantil parecem envolver: a aquisição de respostas de adesão ao tratamento médico; comportamento colaborativo em procedimentos invasivos; participação ativa em processos de tomada de decisão; e uso da brincadeira como recurso.

Palavras-chaves: câncer infantil; enfrentamento, fenomenologia

ABSTRACT

VIANA SABINO, A. D. **Coping infant cancer: patients experiences under treatment.** 2008. 121 p. (Master's Degree). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

The changes occurred after the diagnosis of cancer are felt on all levels of the child's life, even before the definitive confirmation of its illness. Threatening and changes in the lifestyle begin to happen originating a stress situation to the children and the relatives. So, even though the Medicine Advancements have gotten the possibility of the discovery of forms of more effective treatment, cancer still continues to be one of the most feared illnesses of our time. The clearly increase of afterlife and healing demand more vast care takings in relationship to the life quality of these patients; and these care takings have their beginning right after the diagnosis of the illness. Therefore, due the impact that the illness causes, it makes relevant the study of the emotional adjustment and the way how the parents and the children deal with it, to aim to the quality of life and the well-being of the person even when the healing is not possible. This way, the present study has as aims to understand which are the strategies of coping that children with cancer use to deal with the experience of the oncological treatment and how they make use of these resources. There were as collaborators, eight children under chemotherapeutic treatment of the Hospital de Base da Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto. The data were obtained by means of an interview beginning with a guided question: "*How is it being for you undergoing the treatment of your illness?*". These answers have been recorded to guarantee that all and any information will be kept. Additional questions were made to clarify and to extend the speeches of the participants. This way, the children demonstrated that while they look for understanding what is happening with themselves, they experiment several situations on a positive way, in spite of "this to-be-in-the-world" with cancer. And for that they revealed some ways of to be that were shown in the course of the phenomenological analysis. Therefore, henceforth the obtained data in the interviews which were organized on category topics, the children's speeches were articulate according to the phenomenological approach in Psychology, in order to establish the comprehension about the studied phenomenon. Accordingly, this present study, conform to the children's answers of the interviewed children, the ways of positive coping of the experiences of infant cancer seem to involve: the acquisition of responses of adhesion to the medical treatment; cooperative behavior at invasive procedures; active participation in making a decision; and the use of playing as a resource.

Key-words: infant cancer; coping ; phenomenology

SUMÁRIO

1- VIVÊNCIAS INICIAIS	18
2- CÂNCER INFANTIL: ASPECTOS ORGÂNICOS	23
2.1 - O tratamento do câncer na infância: possibilidades e desafios.....	33
3- PSICO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA	36
4- ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO CÂNCER INFANTIL	41
5- A CRIANÇA COM CÂNCER: COMPREENDENDO O ENFRENTAMENTO	49
5.1 – A definição do termo	49
5.2 - Compreendendo o enfrentamento do câncer na infância	53
6- OBJETIVOS	58
7- O MÉTODO FENOMENOLÓGICO NA PESQUISA PSICOLÓGICA	58
7.1 – A Psicologia Fenomenológica	58
7.2 – A Pesquisa Fenomenológica	65
8- TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	69
8.1 – Local da Pesquisa	69
8.2 – Colaboradores do estudo.....	69
8.3 – Instrumentos e Materiais	70
8.4 – Procedimento	71
9- ANÁLISE COMPREENSIVA DOS DISCURSOS	74
10- AS CATEGORIAS TEMÁTICAS	76
11- COMPREENDENDO OS MODOS DE ENFRENTAMENTO DE CRIANÇAS COM CÂNCER.....	90

12- DIALOGANDO COM A LITERATURA	93
13- CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
14- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
15- ANEXOS	108

1- VIVÊNCIAS INICIAIS

Ao assumir a tarefa de relatar minha caminhada pelas experiências vividas, inevitavelmente, reporto-me à minha infância, numa época em que ainda não tinha interesse por filosofia, psicologia, nem tão pouco por estudos de textos científicos.

Tempo de curiosidade, inquietude e envolvimento precoce com assuntos relacionados à complexidade do ser humano. Tempo de interesse em obter repostas para as questões do cotidiano.

Entretanto, a maior de todas as curiosidades dizia respeito à área da saúde: as patologias, o conhecimento técnico, as intervenções médicas e submissão aos diversos tratamentos. Sobretudo, o que mais me fascinava era conhecer a etiologia e curso das doenças e o processo de humanização no ambiente hospitalar.

A possibilidade de amenizar o sofrimento humano com uma atuação profissional era realmente fascinante. Mas eu queria “ir mais a fundo”. Intervenções médicas já eram consideradas, até certo ponto, dominadas pela ciência. Porém, tratar emocionalmente e oferecer suporte psicológico às pessoas hospitalizadas ainda era um grande desafio.

Com o tempo, a curiosidade foi tomando maiores proporções, e resolvi escolher como profissão uma área que pudesse participar do cotidiano de um hospital, e lá poder responder as questões com repertório técnico e, também criar novas interrogações. Foi quando conclui que a Psicologia seria meu ideal enquanto profissão, e um grande objetivo a alcançar. Como afirma Merleau- Ponty (1996, p 78):

[...] num pensamento interrogativo que se fundamenta e se abastece o movimento dialético de questões e respostas que se revezam incansavelmente. Faz como se nada soubesse, como se a esse respeito tivesse de aprender tudo [...] (MERLEAU-PONTY, 1996, p.78).

Mais tarde quando ingressei no curso de Psicologia pela Universidade do Noroeste Paulista - UNORP, espontaneamente os estágios escolhidos e realizados foram na área da saúde, pela Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto - FAMERP, tendo como primeiro, o Estágio de Iniciação Científica. Na mesma ocasião freqüentei os Cursos de Extensão oferecidos pelo Serviço de Psicologia e Psiquiatria. Para realizar o estágio, a área escolhida foi a Oncopediatria, onde colaborei na coleta de dados de várias pesquisas e, também realizei os primeiros estudos científicos. Começando a tomar gosto pela atividade, pude compreender a complexidade da atuação profissional, que não se limitava apenas a avaliações e intervenções, mas também à pesquisa e à ciência.

Após a conclusão deste estágio e dos cursos freqüentados ficou comprovado que a área que havia escolhido para atuar era a Clínica e a da Saúde. Com a escolha feita só faltavam a firmeza e a valentia para a ação.

Terminando a graduação, antes mesmo da formatura, iniciei meus estudos para o processo seletivo do Curso de Aprimoramento em Psicologia da Saúde oferecido pela FAMERP, no qual fui aprovada. Aproveitando as experiências prévias, escolhi novamente a Área de Oncologia e Oncopediatria. A escolha foi feita em parte pela identificação com a supervisora da área, a Prof^ª Dr^ª Ana Rita Ribeiro dos Santos, excelente profissional que dedica grande parte de seu tempo com atendimentos, pesquisas e suporte psicossocial às crianças com câncer e suas famílias. As valiosas orientações e todo ensino fornecido pela orientadora possibilitou que meu aprimoramento profissional tivesse alcançado nível elevado de aproveitamento técnico e pessoal.

E com a mesma importância, a identificação com aquelas pessoas e com o modo como enfrentam as fatalidades da vida, somados ao amor e ao trabalho foram fundamentais para tal escolha.

Durante o curso, os atendimentos se estenderam à Associação dos Amigos das Crianças com Câncer- AMICC, à Hematologia e ao Transplante de Medula Óssea - TMO, os quais possibilitaram uma visão global das diferentes fases do tratamento oncológico, e o privilégio de poder participar de todas elas.

A oportunidade de participar do convívio com aquelas crianças e me tornar para elas um “suporte psicológico” era um compromisso que me obrigava a superar minhas limitações e restrições, próprias da condição humana, e assumir o importante papel de “tratar as emoções”. O prazer e a responsabilidade eram renovados cada vez que sentia que era aguardada com alegre expectativa por aqueles pacientes. Representar para eles algo positivo, em meio a tantas dificuldades, realmente motivava –me, sempre, a fazer o melhor.

Deste modo, observando a maneira peculiar com que crianças e suas famílias vivenciavam o “temido” tratamento do câncer, e a crescente necessidade de preservar suas estratégias de enfrentamento foi que surgiu a proposta de avaliar o enfrentamento, a ansiedade, o estresse e a depressão daquela população. Sentia a necessidade de fazer um estudo científico que pudesse investigar estes sintomas, pois observava que os mesmos se apresentavam incompatíveis com a realidade, considerando a complexidade do tratamento oncológico, o qual agride diretamente a auto-estima, o bem-estar e a rotina familiar, Viana Sabino, A. D.; Ribeiro dos Santos, A.R. (2002). Avaliação de Crianças com Câncer: Enfrentamento, Estresse e Depressão. *Resumos – II Congresso Iberoamericano de Psicologia Clínica e da Saúde*. Guarujá – SP.

Com a conclusão dessas pesquisas, notavelmente foi observado que as crianças, de fato, não apresentavam sintomas significativos de estresse, ansiedade e depressão, como também demonstravam enfrentar de modo eficaz o câncer.

No último ano do Curso de Aprimoramento ingressei no Curso de Especialização em Psicologia Clínica Cognitivo-Comportamental, no qual realizei um novo estudo científico. E mesmo com a obtenção do título de Especialista havia a necessidade de aprimorar ainda mais habilidades de conhecimento e pesquisa e, sobretudo, havia o desejo de alcançar maiores níveis de formação profissional. Neste momento resolvi lutar pela oportunidade de fazer Mestrado. Em contato pela internet, consegui ingressar como aluna especial na disciplina Câncer, Morte e Morrer do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo - FFCLRP/ USP, convidada pela Prof^a Dr^a. Elizabeth Ranier Martins do Valle.

Com pretensão ainda maior, busquei ingressar no curso como aluna regular do Programa citado acima, do qual atualmente faço parte, e adotar como objetivo do meu estudo compreender quais recursos crianças com câncer utilizam para enfrentar a doença, e como fazem uso destas estratégias. E assim terei como resultado, não somente a obtenção de mais um título profissional, mas o privilégio de contribuir com a ciência e a oportunidade de participar novamente da vida de crianças com câncer e suas famílias.

Desta maneira, considerando o aumento no número de sobreviventes do câncer infantil, espero que o presente estudo possa contribuir para a oncologia pediátrica e para ciência, pois poderá acrescentar dados relevantes que poderão favorecer o alcance de melhores resultados nas diversas áreas de atuação. Nesta perspectiva, investigar o enfrentamento de crianças e seus familiares durante o tratamento oncológico possibilitará conhecer as estratégias mais utilizadas por esta população, e conseqüentemente, poder aprimorar o programa de intervenção diminuindo sintomas que, quando presentes, podem prejudicar a adesão ao tratamento, influenciar o ajustamento da criança à doença oncológica e ao seu meio social.

Sendo assim, a instituição envolvida será beneficiada diretamente: o Hospital de Base da Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto-SP, local da coleta dos dados. E, com a concretização do estudo e sua publicação, penso que outras instituições poderão também ser beneficiadas, pois acredito que o mesmo poderá possibilitar que seus Serviços de Oncopediatria tenham dados para aprimorar e implantar novos programas de intervenção psicológica, ampliando o repertório de enfrentamento desses pacientes, além de facilitar a atuação e o relacionamento da equipe interdisciplinar com eles.

2- CÂNCER INFANTIL: ASPECTOS ORGÂNICOS

O Brasil apresenta um quadro sanitário em que se combinam doenças ligadas à pobreza (como as infecciosas, respiratórias e outras), e doenças crônico degenerativas como o câncer, o qual está incluído de forma significativa nas taxas de mortalidade, ocupando posição de destaque no quadro sanitário nacional (Brasil, 2005; Lopes, 1996).

Nos Estados Unidos, assim como nas regiões mais desenvolvidas do Brasil, o câncer corresponde à segunda causa de morte, sendo superado apenas pelas doenças cardiovasculares. Entretanto, não é alvo de atenção exclusiva dos países e áreas que controlam doenças ligadas à pobreza. Em todas as regiões do mundo, mesmo as que apresentam mais ostensivamente outros sérios problemas de saúde, o câncer revela seus efeitos (Lopes; Rossi; Nakagawa, 1996; Brasil, 2007).

No ano de 2005, de um total de 58 milhões de mortes ocorridas no mundo, o câncer foi responsável por 7,6 milhões, o que representou 13% de todas as mortes. Do total desses óbitos, mais de 70% ocorreram em países de média ou baixa renda (Brasil, 2007).

Sendo assim, deve ser considerado um problema de saúde pública devido à ameaça de vida que a doença representa aos seus portadores (Brasil, 2005; Silva; Teles; Valle, 2005). Com esse propósito, pesquisas voltadas para análise de incidência, mortalidade e sobrevida do câncer infantil são realizadas, permitindo identificar variações geográficas e temporais importantes para o planejamento e avaliação de ações de saúde. Ao mesmo tempo, nos países desenvolvidos, a partir desses estudos, são observadas taxas crescentes ou estáveis de incidência e decrescentes de mortalidade com tendências ainda desconhecidas (Braga; Latorre; Curado, 2002).

Nesse sentido, o sistema de vigilância é um dos componentes fundamentais para o monitoramento da efetividade de programas de controle do câncer, bem como a avaliação de seu desempenho. Um sistema de vigilância estruturado fornece informações sobre a magnitude e o impacto da doença, como também, sobre os efeitos das medidas de prevenção, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos. Assim, os registros de câncer são partes desse sistema de vigilância (Brasil, 2007).

As doenças oncológicas envolvem um grupo de mais de 200 tipos distintos de câncer com multiplicidade de causa, formas de tratamento e prognóstico. Têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) por outras regiões do corpo (Love, 1990; Lopes; Camargo, 2000). A maioria dos cânceres origina-se de uma única célula alterada, sendo que qualquer aumento de volume desenvolvido em uma parte do corpo é chamado de tumor. Todos os tumores malignos são denominados como câncer (Camargo, 2000; Rosenthal; Carigman; Smith, 1995).

Dessa forma, atualmente o câncer é considerado um distúrbio genético no qual se perde o controle do crescimento celular tumoral. A célula tumoral difere da célula normal por não mais responder aos mecanismos normais de controle de crescimento (Ayoub; Fontes; Santos; Edna, 2000). Pode infiltrar-se através das barreiras do tecido normal, em estruturas adjacentes e disseminar-se em regiões distantes, sendo chamado como já citado anteriormente de “metástase”. Metástase é o crescimento de uma ou mais células neoplásicas, ocorrendo a uma distância específica do tumor primário, ou a formação de um tumor em outro local do corpo do paciente (Eckhardt, 1993). Para que ocorra a disseminação, as células malignas devem sair do seu local de origem, invadir a corrente sanguínea ou sistema linfático e caminhar a um local distante formando outra colônia de células malignas. A disseminação da doença consiste na principal causa de óbito por câncer (Camargo, 2000).

As principais categorias de cânceres são três e incluem os carcinomas, os sarcomas e as leucemias e linfomas (Reis; Santos; Thuler, 2007; Brasil, 2008). A atenção em relação a este grupo de doenças tem sido crescente em nível mundial, principalmente considerando que pode existir na criança, independente de sua idade, sexo, condição nutricional ou sócio-econômica.

O câncer infantil atinge dez em cada 100.000 crianças a cada ano em todo o mundo, sendo que uma em cada 600 crianças pode desenvolver a doença durante a infância. (Valle; Françoso, 1999).

Apesar dos dados existentes quanto à incidência do câncer infantil, atualmente, algumas críticas têm surgido quando se tenta interpretar as tendências das taxas relativas aos tumores na infância, deparando-se assim com duas principais dificuldades. A primeira, diz respeito à raridade da ocorrência da doença, nesta fase da vida, e a segunda, refere-se à utilização de modelos mais aplicáveis ao câncer de adultos - embora já haja modelos mais apropriados à avaliação estatística do câncer da criança, em alguns países ou regiões (Brasil, 2007).

Uma forma de se superar esta distorção seria a distribuição de dados por ano e por milhão de pessoas (e não por 100.000 habitantes, como se costumam calcular as taxas, o que exclui os cânceres mais raros, como são os tumores na infância) (Brasil, 2007).

Vale considerar, também, que a cada dia, as classificações desses tumores ganham mais detalhamento, por conta dos avanços continuamente observados nas técnicas laboratoriais, que se baseiam na Biologia Molecular, na Imunologia e na Genética Celular. A incorporação dos novos conhecimentos e tecnologia disponíveis tem-se tornado essencial aos estudos sobre a etiologia dos tumores na infância e à prática da Oncologia Pediátrica – e como consequência ao diagnóstico dos tumores, o tratamento e acompanhamento, em longo prazo, das crianças deles tratada (Brasil, 2007).

Nos Estados Unidos, em 1988, foram diagnosticados cerca de 12.400 casos novos de câncer entre crianças e adolescentes menores de 20 anos. A incidência anual estimada é de 124 casos a cada milhão de habitantes brancos, e de 98 casos por milhão de habitantes negros, sendo que são estimados sete mil casos novos anualmente. Esses casos correspondem à segunda causa de mortalidade entre crianças abaixo de 15 anos de idade. E embora se trate de um país desenvolvido, o diagnóstico ainda é frequentemente retardado (Rodrigues; Camargo, 2003; Brasil, 2007).

Para o Chile, estima-se 500 casos novos por ano, e mesmo sendo considerada uma enfermidade rara e de baixa frequência em pediatria, corresponde à segunda causa de morte em crianças nesse país (Villaruel, 2006).

Na Província de Cienfuegos, em Cuba, no período de janeiro de 1988 a dezembro de 1998, um estudo realizado com o objetivo de caracterizar a mortalidade por câncer infantil constatou nas taxas de 100.000 habitantes menores de 15 anos, uma taxa média de 5,06%, sendo o grupo de um a quatro anos o mais afetado, com predomínio no sexo feminino (Peres García; Hernández Sosa; Anfonso Fonseca, 2003).

Pesquisas realizadas na Colômbia durante janeiro de 1980 e dezembro de 1999, revisando as histórias clínicas de 3.641 crianças atendidas pelo serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Cancerologia (INC) demonstrou que a frequência de casos novos na década de 90 foi maior que nos anos 80, sendo que 57,4% dos pacientes pertenciam ao sexo masculino com maior incidência entre zero e quatro anos. Os autores consideraram ao final do estudo, que o Centro de Referência como o INC tem uma casuística e distribuição particulares apontando dados que podem ser utilizados para enriquecer o conhecimento sobre o comportamento dos tumores malignos infantis no país (Terselich Zorko; Martinez Palomino; Vega Tamirez, 2002).

No Brasil, a incidência do câncer infantil tem crescido em torno de 1% ao ano, sendo inversamente proporcional ao crescimento dos índices de mortalidade, como comprovado nas taxas de cura que já estão em torno de 85%. Em São Paulo, a doença é a primeira causa de óbito em crianças entre cinco e 14 anos de idade. No Estado de Goiânia, pesquisa realizada demonstra que entre 1978 e 1996 os coeficientes de mortalidade declinaram para crianças de cinco a nove anos, e de 10 a 14 anos; no entanto, estes coeficientes se mostraram estáveis entre crianças menores de cinco anos (Braga; Latorre; Curado; 2002).

Estima-se que, para o Brasil no ano de 2008, ocorrerão 351.720 casos novos de câncer, considerando os tumores pediátricos. Sendo, portanto, esperados 9.890 casos novos em crianças e adolescentes até 18 anos de idade no país (Brasil, 2007).

Dessa forma, é esperado que em 2010, um em cada 250 adultos seja sobrevivente de câncer da infância (Rodrigues; Camargo, 2003).

Para o ano de 2020, estima-se que o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões em todo o mundo, sendo que cerca de 60% deles seja possível de ocorrer em países em desenvolvimento. Assim, alguns estudiosos arriscam também dizer que, pelo menos um terço desses casos novos que ocorrem anualmente no mundo poderiam ser prevenidos (Brasil, 2007).

Em geral, o câncer infantil compreende de 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das populações, sendo que se estima uma incidência anual de cerca de duzentos mil casos em todo o mundo. Do mesmo modo pesquisadores afirmam que, a incidência de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino (Braga; Latorre; Curado, 2002; Reis; Santos; Thuler, 2007; Brasil, 2007).

Com relação às causas do câncer na criança, a associação entre câncer pediátrico e fatores de risco ainda não está totalmente bem estabelecida como no adulto. Sabe-se, no entanto, que do ponto de vista clínico, apresentam menor período de latência, em geral crescem rapidamente e

são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados, em sua maioria, de bom prognóstico (Brasil, 2007).

De qualquer modo, para que se possa obter maiores índices de cura, é fundamental que o diagnóstico seja precoce, o que algumas vezes se torna difícil em função da baixa frequência da doença que dificulta a suspeita médica, principalmente porque 85% dos cânceres infantis se apresentam com sinais e sintomas inespecíficos, mesmo que algumas características básicas possam estar presentes, facilitando o exame médico (Villaruel, 2006; Brasil, 2007).

Apesar de não serem suficientes para o diagnóstico, algumas características em tipos específicos de neoplasias são encontradas, as quais podem iniciar a suspeita médica. Dessa forma, nas leucemias, pela invasão da medula óssea por células anormais, a criança se torna suscetível a infecções, fica pálida, tem sangramento e sente dor óssea. No retinoblastoma, um sinal importante de manifestação é o chamado "reflexo do olho do gato", embranquecimento da pupila quando exposta à luz, podendo se apresentar, também, através de fotofobia ou estrabismo, mas geralmente acomete crianças antes dos três anos de idade. Uma massa no abdome, pode tratar-se de um tumor de Wilms ou neuroblastoma. Os tumores sólidos podem se manifestar pela formação de massa, podendo ser visíveis e causarem dor nos membros, sintoma, por exemplo, freqüente no osteossarcoma (tumor no osso em crescimento). E os tumores de sistema nervoso central que têm como sintomas dor de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações cognitivas e paralisia de nervos (Brasil, 2007).

Assim, para que se possa obter uma configuração geral das doenças oncológicas, e desta forma auxiliar no diagnóstico, oferecer suporte ao paciente nas diferentes fases do tratamento e garantir prognóstico positivo é importante que se conheça as características de cada doença, as quais serão apresentadas a seguir com sua respectiva incidência nessa faixa etária.

Para iniciar, serão apresentados os tumores do cérebro - um grupo de doenças que em conjunto, constituem o tumor sólido mais comum na infância. Estes pacientes representam um desafio terapêutico, pois o alcance de melhores resultados requer esforços coordenados de especialistas em neurocirurgia, radioterapia, oncologia, neurorradiologia, psicologia e neuropatologia. Mais de 50% das crianças com tumor cerebral apresentarão sobrevida de cinco anos após o diagnóstico, portanto, merecem tratamento com atenção curativa. A incidência desses tumores é de 2.29 por 100 mil crianças por ano e representa 10% dos tumores na infância, podendo ocorrer em qualquer faixa etária com predomínio dos cinco aos 10 anos e com pequena predominância no sexo masculino (Epelman; Novaes, 1996; Brasil, 2007).

O neuroblastoma, um dos tumores cerebrais, é considerado uma neoplasia complexa que se origina nas células da crista neural dando origem normalmente ao sistema nervoso simpático. Apresenta a taxa mais alta de regressão espontânea dentro das neoplasias humanas, e vem desafiando a oncologia pediátrica por possuir uma variedade de achados clínicos e comportamento biológico diverso. Corresponde a 14% das neoplasias da infância e 50% das neoplasias neonatais. Mais comum no sexo masculino e na raça branca, e apesar de serem descritos casos de neuroblastoma familiares, não há evidência de ser hereditário (Camargo, 1996).

Em seguida aparece o retinoblastoma, um tumor maligno originário de células neurais embrionárias da retina. É o tumor ocular maligno mais freqüente na infância. É congênito e acomete predominantemente crianças jovens. Afeta ambos ou somente um dos olhos, podendo ocorrer esporadicamente ou ser hereditário. A incidência nos Estados Unidos em crianças menores de cinco anos é de 1/18 mil a 1/20 mil nascidos vivos. Na faixa etária de zero a 14 anos, o retinoblastoma ocupa no Brasil o quarto lugar em freqüência, não existindo disposição para sexo ou raça (Antonelli, Novaes; Erwenne, 1996).

Na seqüência serão apresentados os tumores ósseos, tendo o osteossarcoma como o mais comum na infância. Até 1985 tinha seu tratamento extremamente discutido, e algumas publicações apresentavam resultados ao redor de 40% em dois anos de sobrevida apenas com procedimentos cirúrgicos. Embora possa ocorrer em crianças pequenas e adultos de qualquer idade, o pico de incidência se dá entre 10 e 20 anos, sendo mais comum em meninos (Epelman; Penna; Lopes, 1996).

Outro tumor ósseo, o Sarcoma de Ewing é a segunda neoplasia óssea mais comum na infância. Difere de outros tumores ósseos por ser sensível à radioterapia. Constitui 10% a 15% do total de tumores malignos primários de osso. Mais comum no sexo masculino e na raça branca (Epelman; Penna; Lopes, 1996).

A seguir temos o tumor de Wilms, também chamado de nefroblastoma, o qual tem a incidência de sete por um milhão de crianças abaixo de 16 anos. Apresenta grande associação com anomalias congênitas, especialmente no sexo masculino (Camargo; Novaes; Garcia, 2000).

Outros tipos de tumores, os Sarcomas de Partes Moles formam um grupo heterogêneo de neoplasias originadas da *célula mesenquimam primitiva*, que pode sofrer diferenciação para diferentes tipos de tumores, com características biológicas próprias (Melaragno, 1996).

O rabdomiossarcoma, responsável por cerca de 50% a 60% de todos os sarcomas de partes moles da criança, são a sexta neoplasias mais comum com maior incidência em homens e duas vezes mais freqüentes em brancos (Melaragno, 1996).

As células germinativas, células precursoras que dão origem ao espermatozóide e óvulo nas gônadas podem também apresentar mutações. São responsáveis pela produção do novo organismo, e contêm potencial para formar estruturas de suporte e somáticas do embrião. Por esta multipotencialidade pode ser base para uma variedade de neoplasias. A ocorrência anual é da

ordem de 0.2 casos por 100 mil crianças abaixo de 15 anos, e representam 3% dos tumores malignos que acometem crianças (Lopes, 1996).

Apesar de raros na infância, os tumores hepáticos constituem um grupo de tumores de desafio tanto no diagnóstico como no tratamento. Os tumores primários do fígado compreendem 0,5% a 2,0% do câncer pediátrico, e ocupam o décimo lugar em frequência (Camargo, 2000).

A doença de Hodgkin, outro tipo de doença oncológica, descreve a aparência mórbida de gânglios e baço, e apesar de todo progresso da medicina apresenta etiologia incerta até os dias atuais. Em países desenvolvidos, a incidência é de forma bimodal, com raros casos em pacientes menores de cinco anos de idade. Em países em desenvolvimento, a ocorrência se dá antes da adolescência, havendo discreta predominância no sexo masculino (Antonelli, 1996).

Além da doença de Hodgkin, existem os linfomas não-Hodgkin na infância (LNH), que formam um grupo heterogêneo de neoplasias de origem linfóide com comportamento clínico próprio; diferem das outras por se originarem em células do sistema imune, que circulam pelo organismo. Conseqüentemente, são doenças sistêmicas que apresentam um padrão de disseminação que mimetiza a migração da célula linfática normal. Constituem 10% a 15% de todas as neoplasias da infância, com uma incidência anual de nove por milhão em crianças brancas e quatro por milhão em negros, sendo mais freqüente em homens (Melargno, 1996).

A seguir aparece um grupo de doenças com a malignidade questionada, a Histiocitose de Células de Langerhans (HCL). E embora tenham em comum a infiltração por células de Langerhans dos tecidos envolvidos, ainda existem evidências de que não seja uma neoplasia maligna (Gorender; Camargo, 1996).

Alguns tumores raros na infância, o Carcinoma de Nasofaringe, representa 1% das neoplasias malignas e 20% e 35% dos tumores primários de nasofaringe. Acomete mais a segunda década de vida e o sexo masculino (Gorender, 1996).

Por fim, serão descritos dados sobre as leucemias, suas características e incidência. Apesar de rara é a doença maligna mais comum na infância, correspondendo aproximadamente a 30% dos casos de câncer da criança. São classificadas como agudas e crônicas, tomando-se como base o nível de maturação da população neoplásica (Lopes, 1996).

Assim, as leucemias agudas caracterizam-se por um grave defeito de maturação, induzindo a um acúmulo de células imaturas (chamadas de blastos). São consideradas de maior ocorrência em crianças na maioria das populações do mundo, com exceção do Japão, China e Zimbabué, onde as leucemias agudas são menos frequentes que as leucemias crônicas (Brasil, 2007). As leucemias crônicas, ao contrário, são definidas por uma hiperplasia maciça de elementos maduros e tendem a constituir distúrbios relativamente indolentes nos seus estágios iniciais, porém podem tardiamente transformar-se em neoplasias agressivas, semelhantes às leucemias agudas (Lopes, 1996).

Contudo, apesar do câncer ser uma doença crônica, após o diagnóstico inicial, a decisão sobre o tipo de tratamento é quase sempre determinante se o resultado irá oferecer o melhor prognóstico possível. Por esta razão, após a confirmação do diagnóstico, é fundamental que seja realizada a avaliação da disseminação da doença (ou estadiamento) com os diversos procedimentos disponíveis (Eckhardt, 1993).

Nos dias atuais na oncologia pediátrica, a biologia molecular com seus inúmeros campos de abordagem dos metabolismos celulares e intercelulares, ao lado da genética, vem oferecendo subsídios infindáveis e rápidos para diagnósticos adequados das neoplasias, estados pré-cancerosos e pré-leucêmicos (Bianchi, 1996).

2.1 – O tratamento do câncer na infância: possibilidades e desafios

Para o combate da doença, os objetivos do tratamento podem ser definidos de forma geral como cura ou paliativo. Curar um paciente com câncer significa tratar a doença de forma que esta não interfira na duração normal da vida. O tratamento paliativo, por outro lado, baseia-se em três parâmetros: prolongar a duração esperada de vida, controlar os sintomas e oferecer a melhor qualidade de vida possível (Eckhardt, 1993).

Apesar dos enormes avanços da medicina, existem aqueles pacientes cuja doença, inevitavelmente, torna-se refratária ao tratamento. Nesse momento, os objetivos mudam de medidas curativas para somente medidas paliativas (Ribeiro dos Santos, 2000; Lima, 2003; Sabino Borges, et al., 2006).

O movimento de cuidados paliativos trouxe de volta, no século XX, a possibilidade de re-humanização do tratamento, sobretudo na fase terminal, opondo-se à idéia da morte como o inimigo a ser combatido a todo custo. Ou seja, a morte volta a ser vista como parte do processo de vida e, no adoecimento, os tratamentos devem visar à qualidade dessa vida e o bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível (Kovács, 2003; Torres, 2003, Sabino Borges, et al., 2006).

No entanto, em princípio, o objetivo é destruir a doença ou eliminar pequenos resíduos, seja no próprio local pela realização da radioterapia ou no corpo todo com o tratamento quimioterápico.

Quase sempre o tratamento inicia-se pela quimioterapia com aplicações endovenosas, ou pela ressecção tumoral, podendo ser concomitante com a radioterapia (Valle, 1997).

A quimioterapia é o tratamento com a utilização de medicamentos potentes e específicos, cuja função é atuar nas células onde existe a doença, visando destruí-las e/ou controlar seu

desenvolvimento, impedindo assim, que se multipliquem rapidamente e aliviando também os sintomas causados pelo crescimento desordenado.

Dessa forma, o tratamento quimioterápico pode ser utilizado com “objetivo paliativo”, para minimizar os sintomas decorrentes da proliferação tumoral e, portanto melhorar a qualidade de vida do paciente, assim como aumentar o tempo de sobrevivência deste em função de uma redução importante no número de células neoplásicas. Com “objetivo adjuvante”, em casos de linfomas de graus intermediários e altos de malignidade, de leucemias agudas e tumores germinativos. Com “objetivo neo-adjuvante”, quando administrada após utilização de outro procedimento terapêutico qualquer. E enfim, com “objetivo potencializador”, quando utilizada simultaneamente à radioterapia, no sentido de melhorar a relação dose terapêutica/dose tóxica do tratamento com irradiação (Sabbaga, 1996).

Entre as quatro modalidades existentes de tratamento do câncer, a mais utilizada é a radioterapia. Neste procedimento é feito o uso de uma fonte de radiação que pode ser eletromagnética, traduzida por ondas de alta energia. Sua indicação pode ser concomitante com outras modalidades terapêuticas, com o objetivo de se obter maior controle loco-regional da lesão neoplásica (Barros; Giordani, 2000).

Assim, mesmo que os avanços da medicina tenham possibilitado maiores chances de cura e sobrevivência, historicamente, o câncer ainda é visto como uma doença fatal, fazendo o paciente trazer consigo sentimentos de angústia e temores que o acompanham durante todo o tratamento (Sabino Borges et al., 2006).

Entretanto, é fato incontestável que o tratamento oncológico tem melhorado muito nas últimas três décadas. Na oncologia pediátrica, os dados apontam que sobreviventes de longa data aumentaram de 28% em 1960 para cerca de 70% em 1990, chegando atualmente a índices de cerca de 85% de cura, considerando-se que tratamentos avançados com drogas cada vez mais

eficientes contra o tumor, novos procedimentos cirúrgicos, radiação, transplante de medula óssea, controladores da imunidade e novas combinações de agentes quimioterápicos são responsáveis por esse aumento do número de sobreviventes (Ellis, 2000).

Assim, com o aumento da sobrevida do câncer infantil, formas eficazes de tratamentos clínicos e a crescente necessidade de cuidados psicossociais têm avançado cada vez mais, obrigando a Psico-Oncologia pediátrica a desenvolver uma estrutura sólida embasada em estudos científicos consistentes. Por esta razão, cresce na mesma proporção a necessidade de oferecer aos diversos profissionais desta área o conhecimento desta especialidade e seus diversos serviços, os quais serão apresentados a seguir.

3 - PSICO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O campo da Psico-Oncologia tem sido considerado uma área de interface entre a oncologia e a psicologia, de ação multiprofissional, que atua baseada em concepções de saúde e doença inerentes ao modelo biopsicossocial (Carvalho, 1994; Costa Júnior, 2000). Agrupa os esforços de várias disciplinas visando a proporcionar aos doentes oncológicos uma abordagem abrangente tomando por referência o modelo bio-psico-social da saúde e da doença (Durá; Ibañez, 2000).

Desta forma, tem por objetivo identificar o papel de fatores psicológicos e sociais, na etiologia, desenvolvimento, tratamento e reabilitação do paciente com câncer; e a sistematização de conhecimentos que forneça subsídios à assistência integral do paciente e sua família, e à formação de profissionais de saúde envolvidos com seu tratamento (Costa Júnior, 2000; Gimenes, 1994).

Embora seja uma disciplina de desenvolvimento recente, teve ampla divulgação tanto em nível de investigação como de prática profissional. Vem sendo ressaltada a necessidade de uma formação específica em oncologia, assim como a conveniência de basear a prática profissional nos resultados obtidos na investigação básica (Dura; Ibañez, 2000).

Nessa perspectiva, França (1996) acredita que os profissionais de saúde que , cotidianamente convivem com a doença e a morte, desenvolvem maneiras peculiares de enfrentar tal ameaça, sendo considerados até mesmo problemas de nível pessoal e institucional decorrentes do contato diário com a dor , com o sofrimento e com a morte.

Por isso, o acompanhamento à criança com câncer deve ser especializado, pois o mesmo é considerado parte importante do seu tratamento (França; Valle, 1999).

Sobre o atendimento dos cuidados das necessidades emocionais, França (1996) afirma que os cuidados devem transcender os procedimentos técnicos. No caso das enfermeiras, por exemplo, acredita que as mesmas tendem a dirigir suas ações no sentido de resolver os problemas intercorrentes utilizando critérios pouco claros e definidos, algumas vezes baseados até mesmo no senso comum.

Outra variável considerada crítica e que influencia a evolução do paciente com câncer é a atitude do médico que o trata, especialmente do médico que o atende pela primeira vez, assim como os demais membros da equipe médica. Estes profissionais, a fim de influenciar positivamente no tratamento devem adotar uma aproximação coordenada e positiva (Sherman, 1999).

Quanto a essa questão Shavelzon (1978) estudando o *envolvimento* de profissionais da oncologia desenvolveu o conceito chamado de “distância crítica”. O autor, referindo-se à relação entre médico e paciente com câncer, aponta duas possibilidades extremas de um profissional: por um lado de se manter evitativo e distante, caracterizado pelo interesse de aspectos somente físicos e orgânicos; de outro lado, uma atitude profissional participante com atitudes excessivas e invasivas, assim como pela supervalorização dos aspectos emocionais dos problemas do paciente. Conclui afirmando que não há uma solução generalizada para este problema, sendo que o ideal seria o profissional encontrar uma “distância crítica”, sugerindo medidas tais como: o reconhecimento, por parte dele de características enquanto ser humano; e o discernimento de seus problemas e dos problemas do paciente sem fazer constantes trocas entre ambos, através de uma escuta atenta.

Da mesma forma, Balint (1988) aponta a necessidade do profissional aprender a ouvir – a si próprio e ao paciente. Somente assim, é capaz de diagnosticar a situação que se apresenta com clareza e fazer uso da terapêutica indicada para cada caso particular em questão.

No entanto, torna-se importante o desenvolvimento de medidas educativas e do conhecimento teórico dos profissionais de saúde atuantes na área de Oncologia Pediátrica, alcançados por meio de um preparo contínuo que faça parte da rotina dos profissionais que atuam nessa especialidade (Françoso, 1996). Nesse ponto, a Psicologia oferece importantes contribuições para o estudo e debate dos aspectos fundamentais da assistência nesta área de interesse.

Comprovando essa necessidade, observa-se que o câncer infantil é o campo de maior concentração temática de trabalhos, representando pouco mais de 35% do total de temas apresentados em congressos brasileiros (Costa Júnior, 2000). Como afirmam Durá e Ibañez (2000), desde a década de 50 predominam os estudos de corte psicodinâmico nos quais os autores tentam detectar um perfil de personalidade típico de cada enfermidade cancerosa, buscando um possível simbolismo entre patologia psíquica e localização tumoral, somados a outras pesquisas sobre a relação entre personalidade e a demora pela busca de assistência médica. Em seguida, na década de 60, segundo esses autores, os pacientes terminais se tornaram “protagonistas”, e os principais esforços das investigações psicológicas se concentravam em conseguir entender o processo pelo qual passam até a morte, ou seja, tentavam oferecer uma “morte digna”. Nos anos 70 surge um câmbio importante na concepção médica da doença oncológica: o câncer passa a ser considerado uma patologia loco-regional e uma enfermidade sistêmica crônica, sendo a quimioterapia o tratamento que vem incrementar de forma espetacular a sobrevida para certos tipos de tumores. A sobrevida torna-se um campo de interesse de investigação em psicologia oncológica: o câncer passa a ser uma doença “crônica”, assim, o paciente passa a conviver com sua doença durante muito tempo, inclusive durante toda sua vida – e portanto, o importante passa a ser ajudá-lo a se “adaptar” a sua nova situação. Na década de 80, os aspectos sociais despertaram interesse, e as investigações médicas começaram admitir a existência de fatores

ambientais e comportamentais relacionados direta ou indiretamente com o câncer. Continuam nessa década, os temas clássicos em Psicologia Oncológica: personalidade, estresse, informação, tratamentos, etc, somados agora a um novo conceito, a “Qualidade de Vida”, com o qual se pretende justificar todo o âmbito de investigações e intervenções.

Apesar dessa evolução positiva, a falta de critérios uniformes que possam definir problemas de pesquisa e delimitar sua metodologia é uma dificuldade atual da Psico-Oncologia pediátrica, fazendo surgir suposições baseadas na orientação teórico-filosófica de cada pesquisador (Bearison; Mulhern, 1994)

De qualquer modo, Costa Júnior (2000) ressalta que apesar dos avanços significativos, observa-se algumas necessidades imediatas, como a ampliação do espectro de situações em que os profissionais de saúde poderiam atuar profissionalmente (como por exemplo, os psicólogos); elevação do nível técnico dos profissionais; prioridade para utilização de modelos de assistência integral à criança; coerência teórica na produção do conhecimento (rigor metodológico) e na prestação de serviços profissionais.

Há algum tempo, Bayés (1985) já sugeria que avanços em Psico-Oncologia aconteceriam com a consideração de algumas providências importantes, tais como: a substituição de modelos médico-organicistas por abordagens de atenção global ao paciente; a importância da adesão ao tratamento como variável importante sobre o prognóstico clínico; a substituição ou a complementação de terapia medicamentosa com a psicoterapia, em alguns casos; o reconhecimento de que a etiologia e o tratamento do câncer estão associados a fatores de natureza psicossocial, indicando a necessidade do desenvolvimento de estratégias eficientes que possam assegurar a participação ativa do paciente nas diversas fases do tratamento.

Entretanto, o estudo das variáveis psicossociais envolvidas em todo o processo é parte essencial nos avanços alcançados até os dias atuais. Para tanto, é necessário o conhecimento

teórico orientado dos profissionais que atuam na Psico-Oncologia pediátrica, motivo pelo qual será apresentado a seguir os aspectos psicossociais do câncer infantil.

4 - ASPECTOS PSICOSOIAIS DO CÂNCER INFANTIL

Embora os avanços da medicina tenham possibilitado a descoberta de formas de tratamento mais eficazes das doenças oncológicas, o câncer continua a ser uma das doenças mais temidas do nosso tempo (Rodrigues; Rosa; Moura; Batista, 2000).

O nítido aumento da sobrevivência e cura exige cuidados mais amplos em relação à qualidade de vida desses pacientes, os quais têm início logo após o diagnóstico da doença.

Após a revelação do diagnóstico de câncer na criança, como toda doença crônica, ameaças e mudanças no estilo de vida começam a ocorrer criando uma situação de estresse para pacientes e seus familiares (Ribeiro dos Santos, 2000).

Em estudo realizado, Valle (2001) refere-se ao diagnóstico como “um tempo de catástrofe”, já que o contato com a doença constitui em um verdadeiro choque para a família, que pode ser seguido por uma série de sentimentos.

Os cuidadores de pacientes com câncer apresentam respostas, que costumam seguir uma seqüência clássica de reação à crise: choque inicial e descrença, seguida de ansiedade, raiva, culpa e depressão. Os pais fazem acusações mútuas pela responsabilidade da doença e buscam explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao câncer (Ribeiro dos Santos, 2000).

No entanto, a família e os cuidadores fornecem o primeiro suporte social que auxilia a criança a enfrentar a doença. A iniciação do tratamento envolve recomeçar atividades e papéis sociais (Hersh, Wiener; Figueroa; Kuns, 1997). Portanto, a reação negativa da família ao diagnóstico, poderá ter impacto no enfrentamento frente às dificuldades, o que pode representar

estresse extremo. A realidade de “ter um filho com câncer” pode vir a transformar profundamente o cotidiano da família, em função de que uma série de ajustamentos deverá ocorrer para que se possa lidar com a situação (Valle, 2001).

Há significativos estudos sobre o comportamento e as necessidades do cuidador no período de adoecimento do paciente com câncer, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento inicial, recidivas da doença, sucessivas internações, até o encaminhamento para cuidados paliativos – período este que tem sido chamado na literatura, de “a jornada do câncer”. Parte destes estudos reforçam a importância do cuidador ser percebido pelo médico já em período precoce do tratamento, e incluído no planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio (Floriani, 2004).

Nesse sentido, Menezes (et al., 2007) consideram que um tratamento médico adequado, deve olhar para o papel que a família desempenha no mesmo, bem como a importância de sua participação ativa como estratégia para se obter resultados positivos.

A sobrecarga com a estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos pode aumentar a chance de ocorrer nos cuidadores de pacientes com câncer problemas emocionais, práticas paternalistas e estratégias inadequadas no enfrentamento da situação (Floriani, 2004).

Os pais devem, então, manter a rotina familiar, social e profissional tanto quanto possível. A reclusão no universo hospitalar, no universo da doença, pode dificultar o contato com a “vida anterior” e retardar o curso do desenvolvimento da criança (Epelman, 1996).

Com relação ao universo hospitalar, alguns autores falam que para a criança, a hospitalização infantil torna-se uma fonte de estresse, que somada à doença, pode trazer a possibilidade do desenvolvimento de psicopatologia, em longo prazo, em decorrência dela, juntamente com algumas perturbações comportamentais. Ao contrário, outros estudiosos

admitem que após as internações, as crianças podem apresentar maior vivacidade e energia (Lipp, 2000; Pires, 2004).

De qualquer forma, o medo do desconhecido está sempre presente durante a hospitalização, as fantasias e imagens que as crianças elaboram a respeito do hospital são fundamentalmente persecutórias, pois elas remetem a situações de abandono, perda e solidão, podendo transformar-se em experiências traumáticas, sendo possível ocorrer o agravamento do seu estado clínico. Dessa forma, o atendimento psicológico, por meio de elementos de mediação (como a brincadeira), poderá possibilitar conhecer e compreender o mundo interno da criança auxiliando-a na busca da ressignificação da doença e até mesmo da hospitalização (Padilha, 2004).

Mas, de forma geral, a doença, assim como a nova rotina com o tratamento afetam um dos principais objetivos do desenvolvimento e do crescimento, que é a conquista de uma independência adequada em relação à própria família, que causa, como consequência, impacto em várias áreas de atuação da vida da criança. Por essa razão, muitos autores consideram importante a realização de uma avaliação sobre o quanto a doença interfere nas atividades fora de casa, como por exemplo, na escola (Tetelbom et al., 1993).

Sendo assim, a família passa a viver uma situação inconstante durante o tratamento do câncer, onde as atenções e preocupações são voltadas para a criança doente. Dentro desse contexto, é necessário enfatizar que os cuidados não devem ser voltados apenas para a criança doente, mas também para os outros filhos, uma vez que a centralização dos cuidados no paciente costuma acarretar sentimentos de revolta, medo, insegurança e ciúmes nos demais irmãos (Pedrosa;Valle, 2000).

Dessa forma, os irmãos também devem fazer parte da rotina da criança doente, e não devem ser negligenciados. Eles compreendem e até aceitam o “maior cuidado” dispensado ao

paciente, porém em certa medida. Em alguns casos, o ciúme dos irmãos toma tal proporção que é comum a “simulação de sintomas”, como dor e mal estar (Epelman, 1996).

Assim, com tantas preocupações relacionadas aos problemas relativos à saúde física da criança, os pais geralmente se esquecem dos aspectos escolares ou os relegam a segundo plano. Mas, ao contrário disso, é preciso que entendam a importância dos estudos, pois dessa forma, a criança irá perceber-se produtiva, em desenvolvimento e com atividades semelhantes às demais crianças da sua idade (Gonçalves; Valle, 1999).

Em pesquisa realizada sobre a reinserção escolar da criança em tratamento do câncer, Moreira (2002) revela que a mesma mantém a posição de continuar freqüentando a escola, esforçando-se para apresentar bom desempenho acadêmico e comportamental.

Ser bem recebida por professores e colegas de classe ajuda a criança com câncer se sentir bem-vinda no regresso à escola. Porém, é importante que as professoras recebam informações sobre possíveis seqüelas do tratamento, que podem exigir delas maior habilidade e técnicas educacionais adequadas, em alguns casos (Gonçalves; Valle, 1999). Com esse objetivo Moreira (2002), desenvolveu em seu estudo um trabalho informativo realizado com os colegas de classe e professores, o qual segundo as crianças envolvidas, constituiu-se em um importante apoio no momento da reinserção escolar das crianças em tratamento de câncer, contribuindo para a compreensão dos colegas a respeito da doença, dando-lhes assim, a tranqüilidade necessária para o desempenho das atividades acadêmicas.

Contudo, entre os agravantes já citados, um dos principais problemas com os quais o paciente se depara diz respeito ao efeito da doença e do tratamento sobre sua auto-estima e auto-imagem (Scott, 1994).

Embora cada vez mais eficiente, o tratamento do câncer não é integralmente eficaz em todos os casos, nem elimina o caráter compulsório da submissão da criança a eventos ambientais

estressantes, de caráter doloroso, mutilador e invasivo, incluindo-se a duração prolongada do tratamento, a invasibilidade de procedimentos médicos, os riscos de recidiva e os efeitos da quimioterapia e radioterapia. Estes eventos podem constituir-se em condições de maior ou menor risco ao desenvolvimento da criança, conforme as variáveis das diversas vivências (Costa Júnior, 2000)

Dessa forma, o tratamento quimioterápico aparece como um dos temas que causam maiores preocupações, dúvidas e medo entre os seus envolvidos. Tanto a criança como sua família, nas diversas fases do tratamento, desenvolvem uma série de questionamentos e apresentam sentimentos variados em relação ao procedimento em si, já que este geralmente é doloroso para a criança, e motivo de sofrimento para seus familiares (Valle; Françoso, 1999).

A quimioterapia passa a representar uma segunda doença, pois os sintomas da doença desaparecem com o início do tratamento, permanecendo somente os sintomas do próprio tratamento (como vômitos, mudanças corporais, riscos de infecções, edemas, etc.) (Ribeiro dos Santos, 2000).

Após o início das aplicações começam a surgir os efeitos colaterais imediatos como mal-estar, náuseas, vômito, diarreia, mucosites (feridas na boca), alopecia, leucopenia (redução do número de leucócitos), imunossupressão, esterilidade a longo prazo e, com menor frequência, fibrose hepática e pulmonar. Embora considerada causadora de sofrimentos, a quimioterapia é, no momento, uma das formas mais eficazes de tratamento contra o câncer (Valle, 1999).

Como afirmam Dura e Ibanéz (2000), os efeitos colaterais causados constituem o tema que tem despertado maior interesse entre os psicólogos oncológicos, apesar de ser incontestável as outras problemáticas derivadas de outros tratamentos médicos aplicados aos pacientes com câncer que também requerem intervenções psicológicas.

Alguns estudos têm então analisado comportamentos de crianças durante procedimentos dolorosos, bem como têm tentado avaliar a validade de escalas construídas para medir respostas de tensão de crianças a esses procedimentos. Em estudo realizado com 12 crianças nessa situação, pesquisadores observaram que o sofrimento inicia-se pela expectativa criada por meio do relacionamento com outras crianças que já vivenciaram o procedimento e pelos comentários vindo dos adultos sobre sua experiência em relação à vivência do procedimento (Valle; Françoso, 1999).

Com o mesmo objetivo, Bernardes-da-Rosa (2001) avalia a eficácia da intervenção cognitivo-comportamental ao ajustamento do comportamento de crianças com câncer em procedimentos invasivos (como quimioterapia, coleta de sangue e outros).

Segundo Dura e Ibanéz (2000) diversos autores buscam respostas para a complexidade de perguntas que envolvem o tratamento oncológico. Assim, por um lado, os mecanismos psicológicos poderiam abarcar e explicar alguns efeitos e conseqüências da adaptação psicossocial (ou seja, da qualidade de vida), sendo que o “apoio social” seria a intervenção indispensável para o alcance deste benefício. Por outro lado, o mecanismo biológico tem conseguido explicar as relações de personalidade e câncer (pelo sistema imunológico), sendo esta relação, uma possível via pela qual pode-se associar o tratamento psicológico com a sobrevivência dos pacientes.

Dentro dessa perspectiva, com uma proposta inovadora, de caráter psicopedagógico, alguns autores têm criado atividades adaptadas às crianças em tratamento oncológico. Os pesquisadores perceberam que as atividades permitem que as crianças consigam se expressar mais e melhor, que elas participem mais ativamente de sua recuperação e, conseqüentemente, apresentem fortalecimento de seu sistema imunológico e novas formas de lidar com a doença (Valle, 1996).

Assim, é motivo de euforia sentir que estão superando uma doença como o câncer, o qual exige cuidados intensivos durante todo o tratamento. Alguns pacientes e familiares chegam a imaginar que estão alcançando a graça divina, e dessa forma, mostram renovar sua fé e o valor na vida (Menezes, et al., 2007).

Portanto, a ênfase centrada em prolongar a vida ou, pelo menos, aliviar o sofrimento vem ampliando-se, passando a incluir a assistência integral às necessidades da criança com câncer, o que tem proporcionado melhores indicadores de qualidade de vida, permitindo que paciente e familiares possam adquirir repertórios favoráveis de comportamentos durante o período de tratamento, baseados nos princípios da adesão e da participação ativa no tratamento (Kovács, 2003; Costa Júnior; Coutinho; Kanitz, 2000).

Assim, de modo geral, as intervenções necessárias são as que promovam a minimização dos efeitos adversos produzidos por diferentes situações do tratamento, que ocorram de modo sistemático e, que sejam subsidiadas por dados obtidos a partir de estudos científicos e metodologicamente consistentes. Do mesmo modo, intervenções clínicas mais efetivas são necessárias para que permitam o planejamento ambiental orientado ao desenvolvimento comportamental do paciente, e que possam constituir-se em ajuda adicional às crianças para o enfrentamento do câncer, principalmente quando é exigida uma combinação de estratégias e condutas médicas (Costa Júnior; Coutinho; Kanitz, 2000).

É de consenso entre os estudiosos da área que a situação de “ter um câncer” traz mudanças em todos os níveis da vida da criança e o processo de adaptação à nova situação vital demanda esforços em intensidade e extensão variáveis. Sendo assim, devido ao enorme impacto que a doença causa à criança e à sua família, torna-se pertinente o estudo do ajustamento emocional e do modo as crianças lidam com a mesma, visando a qualidade de vida e o bem-estar da pessoa mesmo quando a cura não é possível (Kovács, 2003; Torres, 2003; Rodrigues; Rosa;

Moura; Baptista, 2000). Com esse desafio, a seguir será apresentada uma compreensão sobre o enfrentamento das vivências do tratamento oncológico por pacientes em tratamento.

5- A CRIANÇA COM CÂNCER: COMPREENDENDO O ENFRENTAMENTO

5.1. A definição do termo

O termo enfrentamento é a tradução para língua portuguesa, do original, *coping*, um conceito neutro, porém geralmente positivo, que descreve como um indivíduo lida com uma situação ambiental específica (Costa Júnior; Coutinho; Kanitz, 2000).

De forma geral, o enfrentamento pode ser definido como “esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas externas ou internas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais” (Folkman; Lazarus, 1984, p.63).

As habilidades, então, desenvolvidas para o domínio das situações de estresse e adaptação são denominadas de enfrentamento. Autores como Lazarus e Folkman (1984), Moss e Billings (1984) preferem falar de estratégias ou processos de enfrentamento, em vez de respostas de enfrentamento. Assim, o enfrentamento é definido como “todos” os esforços de controle, sem considerar as conseqüências, ou seja, é uma resposta ao estresse (comportamental ou cognitiva) com a finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. No presente estudo, especificamente, o conceito é considerado como o “modo de lidar com a situação da doença”, focado sobretudo, nos modos positivos de lidar com as dificuldades decorrentes dela.

Portanto, o enfrentamento é uma resposta com o objetivo de aumentar, criar ou manter a percepção de controle pessoal. O sentido de controle pode, porém, ser ilusório. As pessoas podem ser consistentes no modo como percebem o estresse, e na maneira como o combatem, mas essa consistência envolve variações sistemáticas de situações ou estilos. A tendência a escolher um

determinado modo de enfrentamento, depende do modo de ser individual e de vivências anteriores bem sucedidas (Savoia, 1999).

Lazarus e Folkman (1984, p.64) apresentam sua própria definição de enfrentamento: como "os esforços cognitivos e comportamentais constantemente alteráveis para controlar (vencer, tolerar ou reduzir) demandas internas ou externas específicas que são avaliadas como excedendo ou fatigando os recursos da pessoa". Essa definição distingue os esforços de modos de enfrentamento adaptativos automatizados, quando cita mudanças constantes como resposta às necessidades de situações específicas.

Segundo Savoia (1999), o enfrentamento tem duas funções : modificar a relação entre a pessoa e o ambiente, controlando ou alterando o problema causador de "distress" (*coping* centrado no problema); e adequar a resposta emocional ao problema (*coping* centrado na emoção). Em geral, as formas de enfrentamento centradas na emoção são mais possíveis de ocorrer quando já houve uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio ambientais. Modos de enfrentamento centrados no problema, por outro lado, são mais prováveis quando tais condições são avaliadas como fáceis de mudar. As duas formas influenciam-se mutuamente em todas as situações estressantes. Sendo que, as pessoas podem utilizam ambas as formas, o que pode impedir ou facilitar a manifestação de uma ou outra forma.

No campo da pesquisa em Psico-Oncologia, o termo foi introduzido na década de 40, quando foram delineados os primeiros modelos teóricos. Esses estudos foram criados com o objetivo de explicar a diversidade de repertório de comportamentos que pacientes com câncer apresentavam em diferentes circunstâncias da doença, desde o momento do diagnóstico, passando pelo período de tratamento e a etapa do morrer, cuja ocorrência era mais freqüente do que se observa recentemente (Holland, 1991).

Desde então, o enfrentamento passou a ser considerado tema importante e fator fundamental durante toda fase do tratamento oncológico. Entretanto, mesmo no início de sua utilização, o conceito já apresenta uma dificuldade, a qual ainda é encontrada pela literatura da área até os dias atuais: a inexistência de critérios uniformes que possam definir a diferenciação dos conceitos de enfrentamento e adaptação. Tais conceitos apresentam significados aparentemente comuns no dia-a-dia; porém no contexto da pesquisa em psico-oncologia permitem distinções teóricas e conceituais bastante refinadas.

Para alguns autores, o termo “*coping*” e adaptação podem ser usados de forma semelhante, sendo que o importante seria saber qual a natureza dessas estratégias e dos fatores responsáveis pela escolha de uma ou de várias delas, num determinado episódio da doença. Porém, a maioria dos autores concorda sobre a necessidade de se fazer uma distinção entre ambos (Folkman; Lazarus, 1984; Buela; Caballo, 1991; Savoia, 1995).

Dessa forma, na verdade, adaptação tem a ver com estratégias de enfrentamento, uma vez que se pode ver uma coisa como consequência de outra. Estratégias positivas levam à adaptação, e estratégias negativas levam à desadaptação.

Assim, esse termo também passou a ser utilizado associado à teoria do estresse, no qual uma pessoa se esforçaria para controlar o estresse vivenciado. Dentro dessa perspectiva, os modos de enfrentamento podem ser vistos de duas formas, de acordo com a interpretação dada. Na primeira forma, são definidas como processos de aprendizagem, tendo sido estudados em situações experimentais com animais. Em uma segunda interpretação, que segue o modelo psicanalítico, são levados em conta os processos egóicos (mecanismos de defesa), visto que a tendência dessa teoria é avaliar mecanismos de enfrentamento através de estilos ou traços de personalidade ao invés de processos comportamentais (Savoia, 1995).

No entanto, a principal diferença entre os dois enfoques, de acordo com Buela e Caballo (1991), é o objeto de observação de cada uma. No primeiro (teoria do estresse), o comportamento do indivíduo tem importância central; na outra (processos egóicos), o foco está nos modos de perceber e pensar sobre a relação da pessoa com o meio ambiente, em termos de interpretação.

De acordo com a concepção da teoria do estresse, o enfrentamento é considerado como a relação entre o sujeito e o meio, que é considerado como ameaçador para seus recursos, e que põe em perigo seu bem estar (Buela e Caballo, 1991). Dentro dessa teoria, o estresse consta de três processos: a evolução primária, a evolução secundária e o enfrentamento.

A evolução primária é o processo de perceber uma situação ou acontecimento como ameaça. A evolução secundária é o processo de elaborar cognitivamente uma resposta à ameaça potencial, e uma forma de evolução dirigida a determinar o que se pode fazer frente à situação. Por fim, o enfrentamento, que é o processo de executar uma resposta (Buela; Caballo, 1991).

Para Costa Júnior, Coutinho e Kanitz (2000), enfrentamento é considerado um conceito neutro, que descreve como um indivíduo lida com uma situação ambiental específica. Segundo os autores, pode-se entender as estratégias de enfrentamento como a totalidade do repertório de comportamentos que um indivíduo utiliza para lidar com suas vivências e as exigências do ambiente, que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos da própria pessoa, em uma dada situação.

Da mesma forma, Gimenes, Queiroz e Shayer (1992), afirmam que o modo de enfrentamento utilizado pelo indivíduo é, em parte, determinado pela sua história passada, seus valores e crenças pessoais, pela sua avaliação da situação e pelos recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com o evento estressante.

No entanto, as estratégias de enfrentamento não são rígidas e nem tanto generalizadas, possuem flexibilidade de indivíduo para indivíduo, e mudam com o decorrer do tempo. Tal

característica vai contra a definição de modos de enfrentamento prontas como padrões pré-estabelecidos. As características dos estressores também mudam, e determinam qual tipo de estratégia será utilizada (Peterson, 1989).

Assim, apesar dessas dificuldades teóricas, a literatura já delimitou algumas circunstâncias práticas em que está indicada a necessidade de ajuda psicológica à criança com câncer, as quais serão apresentadas a seguir na tentativa de compreender o enfrentamento da doença.

5.2 – Compreendendo o enfrentamento do câncer na infância

As mudanças ocorridas após o diagnóstico de câncer são sentidas em todos os níveis da vida da criança, mesmo antes de ter a confirmação definitiva de sua doença. A percepção de que algo ruim está acontecendo consigo se soma às mudanças de reações manifestadas pelos adultos que a cercam, que passam a demonstrar medos, preocupações, dúvidas e angústias. Sua rotina de vida é transformada subitamente, e o processo de adaptação às novas situações que a doença impõe demanda esforços para o enfrentamento da nova vivência (Françoso; Valle, 1999).

O primeiro ano de tratamento, o que inclui o momento de diagnóstico, tende a ser o período de maior estresse para a criança e sua família. Segundo Françoso e Valle (1999), os recursos que influenciam o enfrentamento da doença podem estar relacionados à autopercepção, às estratégias de cuidados desenvolvidas, à percepção do apoio social oferecido e o envolvimento da família nessa fase inicial.

Da mesma maneira, Dura e Ibañez (2000), consideram a fase do diagnóstico de câncer, a possível responsável por problemáticas importantes sentidas no decorrer do tratamento. Por um lado, as relaciona com a forma pela qual foi comunicado o diagnóstico a um paciente e, por

outro, às reações emocionais e aos modos de enfrentamento manifestados diante da vivência dessa situação.

A análise das problemáticas implicadas na comunicação do diagnóstico tem sido objeto de investigação durante muitos anos, o que tem permitido delimitar um processo seqüencial de informações que pode ser considerado como um programa de intervenções dirigidas a facilitar a adaptação, tanto a curto, como a longo prazo, controlando as informações oferecidas, por parte de quem, em que momento e, sobre tudo, de que forma. Os princípios que devem ser seguidos são postulados de tal forma que o processo de comunicação e informações diagnósticas possam facilitar o enfrentamento da doença nas diferentes fases (Dura e Ibañez, 2000)

Dessa forma, as reações emocionais despertadas pelo conhecimento de um diagnóstico de câncer e os modos de enfrentamento adotados diante do mesmo, têm sido relacionados com o ajuste psicológico dos pacientes, incluindo maior ou menor tempo de sobrevivência. Nesse sentido, Savoia (1995) descreve cinco tipos de estratégias de enfrentamento que pacientes adultos ou crianças, podem adotar diante de seu diagnóstico: espírito de luta, negação, fatalismo, desesperança e preocupação ansiosa. Tais mecanismos podem, segundo os autores, determinar a valorização subjetiva do diagnóstico, da percepção de controle e do nível de adaptação do sujeito.

Assim, as diferentes situações que envolvem o tratamento (incluindo submissão a procedimentos invasivos ou a contextos potencialmente geradores de medo ou dor) podem evocar, na criança, respostas típicas de ansiedade, episódios de depressão e momentos de isolamento social. Tais comportamentos indicam como a criança vem enfrentando o tratamento e permitem que intervenções profissionais efetivas possam alterar o modo de enfrentamento do paciente (Costa Júnior; Coutinho; Kanitz, 2000).

As emoções criadas por essas situações estressantes são altamente desconfortáveis, e este desconforto motiva o indivíduo para fazer algo para seu alívio. Portanto, o processo pelo qual

uma pessoa tenta lidar com as demandas estressantes é chamado de enfrentamento (Atkinson, et al., 1995).

Estudando pacientes portadores de câncer, em diferentes fases do desenvolvimento, Peterson (1989), descreveu cinco tipos de mecanismos de enfrentamento observados através do instrumento que intitulou “Modos de enfrentamento”, são elas:

- 1- *Suporte social/solução de problemas*: inclui itens indicando a busca e o uso de suporte social, assim como atitudes de solução direta de problemas.
- 2- *Distanciamento*: envolve esforços para afastar a si mesmo da situação estressante ou do estressor.
- 3- *Enfoque positivo*: esforçar-se para encontrar significado na experiência, focalizando o crescimento pessoal advindo dessa experiência.
- 4- *Fuga cognitiva*: envolve esforços como “pensamentos desejosos”, como por exemplo, de desejar que tudo termine rápido, ou de estar em outra situação.
- 5- *Fuga por meio de comportamentos*: envolve esforços para evitar a situação aversiva, como a não colaboração durante a realização de procedimentos invasivos.

Segundo o autor, alguns pacientes são tentados a utilizar esses mecanismos para diminuir seu sofrimento emocional, mas não para facilitar seu doloroso esforço em direção à “vida normal”. Assim, algumas vezes, a esquiva passa a ser um recurso utilizado, o qual pode levar a uma resistência à dessensibilização e incapacidade de desenvolver habilidades adequadas para a resolução de problemas (Buela; Caballo, 1991).

Em pesquisa realizada com soropositivos foi observado que esses pacientes utilizam a religião como estratégia de enfrentamento durante toda fase de tratamento. No estudo, foram apresentadas duas categorias de enfrentamento religioso: o focalizado na emoção e o focalizado

no problema, as quais têm influência relevante sobre o bem-estar subjetivo dessas pessoas (Faria; Seidl, 2006).

Por outro lado, Scott (1994) afirma que existem déficits persistentes nos mecanismos de enfrentamento, e muitos pacientes não conseguem enfrentar de modo eficaz o câncer, demonstrando esses déficits. Para o autor, os “fracos enfrentadores” mostram dois déficits principais em suas vivências: em primeiro lugar, tendem a usar demasiadamente estratégias menos efetivas na resolução de problemas; em segundo lugar, são incapazes de gerar mecanismos de enfrentamento alternativo. Assim, essas deficiências são acompanhadas de altos níveis de sofrimento emocional.

No caso de crianças, especificamente, de acordo com Ellis (2000), o enfrentamento adequado delas e de suas famílias independe do tipo da doença ou deficiência, o que pode significar levar a vida tão normal quanto for possível. Em geral, as famílias e as crianças adaptam-se bem, sendo que o desafio é propor estratégias de enfrentamento adequadas àquelas que necessitam de intervenções mais específicas.

Estudos sobre enfrentamento de crianças com câncer, sugerem que elas enfrentam bem as adversidades do tratamento, não apresentando, porém, indicações do que estaria auxiliando esse mecanismo de enfrentamento. Outros estudos, indicam a presença de ansiedade e depressão durante a vivência de procedimentos invasivos, hospitalizações, mudanças sócio-familiares e auto-imagem (Ellis, 2000; Costa Júnior, 2000; Viana Sabino; Ribeiro dos Santos, 2002).

Contudo, os resultados de todos esses trabalhos sugerem a possibilidade de desvendar intervenções psicológicas dirigidas a modificar os modos de enfrentamento, as reações emocionais e os padrões de respostas mal ajustadas que podem ocorrer durante o tratamento, com o objetivo não só de melhorar a adaptação psicossocial, mas também auxiliar na parte clínica do mesmo. Esses tipos de intervenções têm sido denominadas pela literatura como “tratamentos para

a sobrevivência” e se baseiam também nas investigações psiconeuroimológicas (Dura; Ibañez, 2000).

Do mesmo modo, Françaço e Valle (2001) afirmam que para tornar a situação de tratamento menos agressiva/aversiva (positiva), em geral, as intervenções psicológicas às crianças com câncer, devem ter como objetivo 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 possibilita-lhe reorganizar-se e avaliar suas possibilidades e limitações, permitindo-lhe enfrentar as situações utilizando todos os recursos que dispõe.

Para Costa Júnior (2000), as intervenções profissionais devem buscar garantir um planejamento ambiental orientado para o desenvolvimento de recursos de enfrentamento das crianças. Apenas a definição das variáveis psicossociais, isoladamente, não é suficiente, sendo necessária uma compreensão mais precisa das relações entre pacientes com câncer e ambientes – hospitalar ou ambulatorial - nos quais serão oferecidos os cuidados terapêuticos .

A maioria dos autores conclui que as intervenções psicológicas com crianças com câncer auxiliam o seu processo de adaptação psicossocial e seu enfrentamento durante e depois da doença, além de permitir viver com qualidade. Enfim, ajudam a “viver mais e melhor”. E mesmo considerando tal perspectiva, torna-se provável que os resultados sempre não estão claros, e não estão livres de novas investigações com outros olhares e novos ângulos (Costa Júnior, 2000; Ellis, 2000; Françaço; Valle, 2001; Viana Sabino; Ribeiro dos Santos, 2002).

6-- OBJETIVOS

Considerando a necessidade de dispor de enfrentamento positivo durante a vivência do tratamento do câncer infantil, com relação a diversos fatores incluindo questões orgânicas, assim como a importância de considerá-lo instrumento integrante nas intervenções profissionais, a investigação terá como objetivo identificar quais estratégias de enfrentamento crianças com câncer utilizam para lidar, de modo eficaz, com as vivências do tratamento oncológico e compreender como fazem uso destes recursos.

7- O MÉTODO FENOMENOLÓGICO NA PESQUISA PSICOLÓGICA

A “metodologia fenomenológica” surge como uma opção de trabalho de pesquisa, como afirmam Martins e Bicudo (1989). E para a compreensão de sua aplicação na prática será resumidamente apresentada sua fundamentação teórica, a qual será denominada de “Psicologia Fenomenológica”, baseada em Giorgi (1978); Giles, (1979); Martins; Bicudo, (1989); Forghieri (1993); Valle (1997) e Bruns (2007).

7.1. Psicologia Fenomenológica

O Enfoque Fenomenológico em Psicologia surgiu no campo da Filosofia, no início deste século, mas só tomou impulso e se desenvolveu a partir da década de 50. Até os dias atuais, entretanto, não chegou a constituir um conjunto de princípios articulados, unanimemente aceitos pelos psicólogos que o adotam (Forghieri, 1993).

Algumas propostas de Enfoque Fenomenológico em Psicologia foram elaboradas principalmente por psiquiatras e psicólogos europeus e contêm importantes contribuições para a compreensão do existir humano, priorizando uma ou algumas de suas características básicas, não chegando, porém, a constituir um enfoque psicológico pormenorizado da personalidade (Forghieri, 1993).

Entretanto, ao procurar redefinir uma filosofia, uma psicologia e uma fenomenologia rigorosas, o filósofo Merleau-Ponty faz uma crítica fenomenológica dos fundamentos e dos dados da própria psicologia empírica. Tal como ele entrevê nessa crítica, supõe-se que a fenomenologia e a psicologia devem estar próximas uma da outra, pois ambas se referem à consciência, embora em modos e orientação diversos. Pode-se mesmo dizer que à psicologia interessa a “consciência empírica”, a consciência na orientação empírica como algo de existente na continuidade da natureza, ao passo que à fenomenologia interessa a consciência “pura”, isto é, a consciência na orientação propriamente fenomenológica (Giles, 1979).

Dentro dessa perspectiva resulta, como pretendia Husserl - quem formulou a fenomenologia enquanto método e filosofia - estar a psicologia mais chegada à filosofia por meio da fenomenologia, por motivos essenciais. O seu destino continua intimamente ligado a ela, apesar de a psicologia não ser e nem poder ser filosofia, como afirma o próprio Husserl (Giles, 1979).

Para Valle (1997), a preocupação da Psicologia como ciência humana deve voltar-se para o ser humano e para o mundo humano, os quais algumas vezes são esquecidos em função da

preocupação com o método em si, reduzindo-os a aspectos domináveis, como é o caso das ciências positivistas.

Assim, questionando os sistemas especulativos da Filosofia e das teorias explicativas das ciências positivas, Husserl propõe retornar a um ponto de partida que seja, verdadeiramente, o primeiro.

Não é das Filosofias que deve partir o impulso da investigação, mas sim das coisas e dos problemas ... Aquele que é deveras independente de preconceitos não se importa com uma averiguação ter origem em Kant ou Tomás de Aquino, em Darwin ou Aristóteles... Mas é precisamente próprio da Filosofia, o seu trabalho científico situar-se em esferas de intuição direta (Husserl, 1965, pp. 72 e 73).

Dessa forma, afirma querer “voltar às coisas mesmas, nelas mesmas”, considerando-as como o ponto de partida do conhecimento. Sendo que, a “coisa mesma” é entendida por ele não como realidade existindo em si, mas como fenômeno que se mostra à consciência, e o considera como a única coisa à qual temos acesso imediato e intuição originária. O fenômeno integra a consciência e o objeto, unidos no próprio ato de significação. A consciência, por sua vez, é sempre intencional, está constantemente voltada para um objeto, enquanto este é sempre objeto para uma consciência; há entre ambos uma correlação essencial, que só se concretiza na intuição originária da vivência (Forghieri, 1993).

Partindo desse pensamento, Husserl define a fenomenologia como ciência descritiva das essências da consciência e de seus atos, onde, a “consciência”, entendida como situada no mundo real vivido, está sempre dirigida para um “objeto”, e este (o objeto), é sempre objeto para uma consciência; ambos são inconcebíveis fora desta correlação (Martins; Bicudo, 1989).

Desta maneira, considera-se que a fenomenologia não prioriza sujeito, nem objeto, mas a indissociação dos dois aspectos. Sendo que, mundo e homem não existem separadamente - ao

mesmo tempo em que não há consciência desvinculada do mundo, e não há mundo sem que haja uma consciência para atribuir-lhe significado (Bruns, 2007).

Segundo Valle (1997), consciência e objeto, da mesma forma, não podem ser separados, sendo que existem dentro de uma correlação recíproca. Assim, a consciência é sempre consciência de alguma coisa, e o objeto é sempre objeto para a consciência. Enfim, a consciência é que permite ao homem ver o objeto.

Entretanto, a Fenomenologia possibilitou à Psicologia uma nova postura para considerar os fenômenos psicológicos, a de procurar interrogar as experiências vividas e significados que o sujeito lhes atribui, ou seja, não prioriza sujeito e/ou objeto, mas sim a relação sujeito-objeto-mundo (Bruns, 2007).

No mesmo sentido, ao tentar propor uma Psicologia de base fenomenológica, Giorgi (1978) apropria-se do que chamava de os *insights* da Fenomenologia, afirmando que a maioria dos conceitos estão ainda sofrendo esclarecimentos. Conceitos tais como *mundo-vivido*, *consciência*, *intencionalidade*, *significado*, dentre outros, levam-no a busca de uma psicologia concebida como ciência humana, ao mesmo tempo em que procura mostrar a relevância de tais idéias da Fenomenologia para a Psicologia.

Na Fenomenologia, por *mundo-vivido* entende-se como a presença imediata do homem à realidade, o mundo cotidiano no qual a vida se desenrola. É o mundo vivido anteriormente a qualquer reflexão sobre ele (Valle, 1997).

O significado do mundo-vivido é que ele é o fenômeno fundamental para qualquer das atividades humanas, inclusive a ciência. Essa relação é necessária como a experimentamos e como é vivida, ao invés de operar em um universo especulativo. Sendo assim, o mundo-vivido deve ser entendido na sua fenomenalidade, pois a transformação dos fenômenos em idéias ou

objetos modifica a compreensão adequada dos mesmos (Valle, 1997). Por esta razão, como defende Merleau- Ponty (1994), o real deve ser descrito e não construído ou formado.

Desta maneira, Valle (1997) considera o mundo-vivido como a base de todo conhecimento humano, o qual fundamenta o modo como o homem experiencia o mundo. Ressalta a importância desse conceito para a Psicologia devido à possibilidade de explicitação de seus fenômenos em termos de como eles se apresentam e como são experienciados. Desse modo, é no mundo-vida que a Psicologia pode buscar as origens dos fenômenos psicológicos, os quais precisam ser primeiro descritos, para que em seguida se possa fazer o levantamento de questões significativas relativas a esse fenômeno e assim, criar idéias.

No entanto, ao propor uma análise do fenômeno vivido, Husserl exclui qualquer pressuposto relativo a uma natureza psíquica; sua concepção de subjetividade transcende o conteúdo psíquico real. O objeto, segundo ele, é a consciência viva enquanto se exprime e dá sentido à experiência (Carvalho, 1991).

Ao experienciar um ato, em uma situação específica, o sujeito está consciente de um objeto, seja ele real ou ideal, existente ou imaginário. Assim, a intencionalidade da consciência expressa a correlação de correspondência entre atos e seus objetos intencionais (Valle, 1997).

Estudiosos dessa abordagem pontuam que na consciência, a aparência não é o ser, mas o fenômeno (Valle, 1997). Da mesma forma, Merleau Ponty (1994) considera que por meio da consciência é que é descoberto o contato simultâneo do próprio ser do homem com o ser do mundo.

Entretanto, para unificar consciência e objeto, o sujeito e o mundo, surge a intencionalidade, que é essencialmente o ato de atribuir um sentido. Com a intencionalidade, há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para um mundo que tem uma significação (Forghieri, 1993).

Sendo assim, a consciência é sempre consciência de algo, isto é, ela tem uma intencionalidade. O que distingue, portanto, a noção fenomenológica da intencionalidade é que, antes de ser postulada pelo conhecimento num ato específico de identificação, a unidade do mundo vida já era existente. Nessa linha de pensamento, a intencionalidade é uma relação de ser, não uma relação cognitiva, podendo ser entendida como a abertura do homem para sua orientação em direção a, ou sua diretividade para o mundo. Nesse ponto reside o relacionamento primordial do homem com o mundo, derivando daí as formas secundárias de estar no mundo – as relações cognitivas ou estritamente conscientes (Giorgi, 1978; Valle, 1997).

Para Giorgi (1978), enquanto a intencionalidade é o termo usado para descrever a relação fundamentalmente irreduzível, homem/mundo é o significado que permite conhecer a presença dessa relação. E ainda, a reflexão e descrição são os meios considerados pelo autor que possibilitam uma análise do sentido ou do significado presente numa relação intencional.

Quando um pesquisador busca a compreensão de um fenômeno, pressupondo que homem é sujeito e objeto do conhecimento e vivencia intencionalmente sua existência, atribuindo-lhe sentido ou significado, nesse momento o paradigma fenomenológico está presente (Bruns, 2007).

Nessa busca do fenômeno é preciso que se faça reduções, na qual é observada a “experiência de uma coisa”, ao invés da coisa em si. Sendo assim, o recurso utilizado pela Fenomenologia para chegar ao fenômeno, e como consequência, ir à sua essência é chamado de “redução fenomenológica”. Tal recurso pode ser sintetizado em dois princípios: um negativo, que rejeita tudo aquilo que não é verificado; e outro positivo, que apela para a intuição originária do fenômeno, na imediatez da consciência (Valle, 1997; Forghieri, 1993).

A redução não é considerada uma abstração do mundo e do sujeito, mas uma mudança de atitude: da natural para a fenomenológica. Suspendendo preconceitos, teorias das ciências da natureza e a fé na existência do mundo em si (Forghieri, 1993).

Por meio da redução fenomenológica é possível retornar ao mundo da experiência original, ao mundo-vida de uma pessoa e assim desvendar determinado fenômeno (Bruns, 2007).

Nessa linha de pensamento, considera-se que a existência no mundo requer, fundamentalmente, características do existir humano, consideradas e descritas de acordo com o modo como são percebidas e compreendidas, as quais são chamadas de personalidade. Forghieri, (1993), nos mostra um enfoque fenomenológico da personalidade utilizando conceitos filosóficos, tais como “ser-no-mundo”, “temporalidade” e “espacialidade”.

“Ser-no-mundo” corresponde à existência cotidiana, tendo com ela uma familiaridade imediata e pré-reflexiva, que não provém dos ensinamentos científicos. É considerada a vivência diária na qual são desenvolvidas as atividades, inclusive as científicas, determinando objetivos e ideais (Forghieri, 1993).

A temporalidade para Giles (1979) é a forma do sentido íntimo e a característica mais geral dos “fatos psíquicos”. O fundamento básico da existência humana; o sentido originário do existir (Heidegger, 1971 apud Forghieri¹, 1993).

Desta maneira, racionalmente, o ser humano procura objetivar sua espacialidade, ou “experienciar o tempo” localizando e denominando lugares e as coisas que nele se encontram (Forghieri, 1993).

Assim, de acordo com a psicologia fenomenológica, o homem é um ser-no-mundo, cuja existência se dá em relação a algo ou alguém. O sentido de sua existência é revelado pelos significados que atribui às suas experiências, pelo modo como os compreende. Embora viva em um dado tempo e em um espaço determinado, pode transcender as situações imediatas de acordo

¹ FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1993.

com diversas possibilidades para as quais está aberta sua existência (Forghieri, 1993).

A pessoa doente, por outro lado, não dispõe livremente e normalmente de todas as possibilidades das relações que poderia manter com o mundo. Sua relação consigo e com o mundo encontra-se consideravelmente restringida, embora, como afirma Boss (1976), o “ser-doente” só pode ser compreendido a partir do modo de ser-sadio.

Tomando como base o ser-sadio, o presente estudo fará a investigação utilizando a Pesquisa Qualitativa de Base Fenomenológica, a qual será descrita a seguir.

7.2 – Pesquisa Fenomenológica

A ciência para muitos pesquisadores é utilizada para estudar aspectos humanísticos do homem sem qualquer preocupação com método ou rigor (Giorgi, 1978).

Em geral, os cientistas pretendem, com suas investigações, compreender e enunciar o verdadeiro significado da realidade e, para esse objetivo, vários são os meios que por eles têm sido utilizados (Forghieri, 1993).

A Psicologia, como ciência humana, tem a responsabilidade de investigar toda a variedade do comportamento e da experiência do homem como pessoa, de tal forma que os projetos da Ciência sejam cumpridos (Giorgi, 1978).

A pesquisa qualitativa, especificamente, utilizada para o conhecimento dos fenômenos humanos busca a “descrição”, dos participantes, isto é, a maneira pela qual as pessoas, ou grupo de pessoas, representam as palavras para si mesmas, com formas e significados que lhes são próprios, compondo discursos reais e que revelam ou ocultam sua forma de pensar e falar (Martins; Bicudo, 1989).

Enquadrada no contexto das pesquisas qualitativas está a “*pesquisa fenomenológica*”, na qual a preocupação está em acessar o mundo privado e subjetivo do homem e dar conta de dimensões do vivido humano não mensuráveis pela metodologia quantitativa tradicional. Sendo assim, visa à obtenção de um critério empírico, operacional, rigoroso e humano de ciência (Bruns, 2007; Gomes, 1985).

Para direcionar o campo das indagações em pesquisa fenomenológica é importante ressaltar os tipos de pesquisa existentes: a pesquisa de natureza e a de extensão. Na primeira, o questionamento é *saber o que é* determinada coisa, a palavra é mais importante. Na segunda, o que interessa é a extensão: *como se distribui*, estende, espalha, sendo o número o mais importante (Amatuzzi, 2007).

Sendo assim, a pesquisa fenomenológica é basicamente uma pesquisa de natureza, a qual pretende “dar conta” do que acontece, pelo clareamento do fenômeno, e construir uma compreensão de algo (Amatuzzi, 2007).

Já o método fenomenológico se preocupa com os “*fundamentos da significação*”. Para tanto, busca inicialmente chegar à essência do próprio conhecimento, para captar o sentido ou significado da vivência para a pessoa em determinadas situações do existir humano (Bruns, 2007; Forghieri, 1993).

Assim, a fenomenologia propõe, como afirma Bruns (2007), outra alternativa para a pesquisa, um caminho diferente do método experimental. Considera que as verdades não são absolutas e duradouras e nada é objetivo que não tenha antes sido subjetivo.

A linguagem pode ser a chave para a compreensão do que se deseja investigar em algumas situações e desta forma, permite ao pesquisador ter acesso ao mundo próprio e particular do sujeito, possibilitando-lhe captar o mundo tal como é compreendido e representado por ele - sujeito, numa compreensão intuitiva de sua experiência (Valle, 1997).

Focalizando o que há no interior da linguagem, buscando o sentido das palavras, a entrevista é o recurso utilizado pela pesquisa qualitativa para a compreensão das vivências humanas (Martins; Bicudo, 1989; Augras, 2000).

De acordo com o método fenomenológico, a entrevista constitui-se em uma experiência de “compreensão” voltada também para os movimentos do corpo do entrevistado, seu olhar e sua fala (Valle, 1997).

O método fenomenológico procura captar o sentido ou significado da vivência para a pessoa em determinadas situações por ela experienciadas em seu existir cotidiano. Para isto, utiliza-se da redução fenomenológica que consiste em retornar ao mundo da vida, tal qual aparece antes de qualquer alteração produzida por sistemas filosóficos, teorias científicas ou preconceitos do sujeito. Em outras palavras, significa retornar à experiência vivida e sobre ela fazer uma profunda reflexão que permita chegar à essência do conhecimento, ou ao modo como este se constitui no próprio existir humano (Forghieri, 1993).

Forghieri (1993) considera que a redução fenomenológica constitui-se em dois momentos, nos quais é possível compreender o discurso do sujeito, e onde ocorre sua inter-relação com o pesquisador: o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo. O primeiro refere-se ao retorno do pesquisador à sua própria vivência deixando surgir à intuição, percepção, sentimentos e sensações. O segundo refere-se ao distanciamento do pesquisador, necessário para refletir e analisar a vivência podendo voltar a ela, para que a descrição do fenômeno seja a mais próxima possível da vivência do sujeito.

Para Bruns (2007) esse processo consiste numa postura do pesquisador em direção à superação dos posicionamentos dicotômicos, em relação sujeito/objeto, relativos aos paradigmas do idealismo, empirismo e positivismo sem negar, entretanto, suas contribuições para o desenvolvimento da história do conhecimento da humanidade.

Ao utilizar a redução fenomenológica para investigar formas concretas de existência – as experiências vividas, o pesquisador deve iniciar o seu trabalho voltando-se para sua própria existência, e para isto é necessário que coloque fora de ação os conhecimentos adquiridos anteriormente sobre a experiência que está investigando. Assim sendo, é recomendado que faça uso do envolvimento existencial e do distanciamento reflexivo, os quais são paradoxalmente inter-relacionados e reversíveis (Forghieri, 1993).

Portanto, fazendo uso da “Metodologia Fenomenológica” e buscando investigar quais são os modos de enfrentamento utilizadas por pacientes, assim como compreender a maneira como fazem uso delas, os objetivos do presente estudo foram elaborados, conforme já apresentados.

8 - TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

8.1 –Local da pesquisa

As entrevistas foram realizadas no ambulatório do Hospital de Base da Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto - SP, pela própria pesquisadora em horários que antecedem a consulta médica.

As crianças foram entrevistadas separadamente para garantir espontaneidade em seus relatos, preservar o sigilo, garantir um ambiente seguro e confortável, segurança em suas falas, além de favorecer a expressão da subjetividade.

8.2- Colaboradores do Estudo

Foram colaboradores deste estudo, crianças em tratamento quimioterápico. Foram incluídos pacientes com diferentes tipos de câncer, de ambos os sexos, com idade entre cinco e 11 anos de idade, em fase de tratamento. Foram excluídos do estudo: crianças com história de deficiência mental ou doença neurológica associadas à doença oncológica, que pudessem interferir na coleta de dados. Oito participantes foram entrevistados, sendo que todas as entrevistas foram utilizadas para a análise fenomenológica, dentre eles, cinco meninos e três meninas, em fase de tratamento quimioterápico, conforme mostra o quadro abaixo.

QUADRO I
DISTRIBUIÇÃO DOS COLABORADORES DO ESTUDO POR IDADE, DIAGNÓSTICO E TEMPO DE TRAMENTO.

CRIANÇA²	IDADE (anos)	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE TRATAMENTO (meses)
Rubi	5	L. N. H ³ /L.L.A ⁴	7
Ônix	5	L.L.A	36
Topázio	7	L.H ⁵	6
Diamante	11	T.D.P.C ⁶	4
Jade	7	L.L.A	3
Ametista	9	L.H	12
Pérola	6	L.L.A.	12
Cristal	6	L.L.A.	12

8.3 - Instrumentos e Materiais

Os dados estão sendo obtidos a partir dos seguintes instrumentos:

1-) *Ficha de Identificação, contendo dados pessoais do paciente.* Estes dados foram obtidos por meio de relatos dos pais, cuidadores ou responsáveis, após consentimento para realização do estudo.

2 Os nomes das crianças são fictícios; os mesmos foram substituídos por nomes de pedras preciosas.

3- LNH – Linfoma Não –Hodking

4- L.L.A – Leucemia Linfóide Aguda

5- L.H. – Linfoma de Hodking

6- T. D. P. C.- Tumor Demosplásico de Pequenas Células

2-) *Ficha de dados clínicos sobre a doença.* Composta por questões que abrangem a avaliação específica do diagnóstico e tratamento do paciente. Os pais ou responsáveis pela criança forneceram os dados, sendo que informações adicionais foram obtidas por meio de consultas ao prontuário do paciente.

3-) *Entrevista contendo a questão norteadora.* Esta entrevista está relacionada à vivência de crianças durante o tratamento oncológico. Consta de uma investigação sobre como eles vêm enfrentando a doença e seu tratamento após o diagnóstico da doença e, ainda, como fazem uso destes recursos. Para aprofundar o discurso dos participantes e chegar à questão original, perguntas adicionais foram feitas. A questão norteadora da entrevista foi: “*Como você está vivendo a situação de tratamento desde que seu filho ficou doente de câncer?*”

4-) *Termo de Consentimento Informado,* solicitando a autorização dos pais ou responsável, para a realização do estudo e publicação dos dados. Esta ficha contém explicações acerca do estudo. (ANEXO A)

8.4 - Procedimento

O presente estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina e Enfermagem de São José do Rio Preto -FAMERP, e aprovado pelo mesmo, estando de acordo com a Resolução CNS 196/96. (ANEXO B)

Depois de cinco anos afastada do Serviço de Psicologia da FAMERP, no qual atuei como aprimoranda em Psicologia da Saúde durante dois anos, o primeiro contato foi com a chefia da equipe de psicólogos para obter autorização para o meu retorno.

Mediante essa autorização, o próximo contato foi com a psicóloga atuante na equipe no momento, que me apresentou às famílias e às crianças que são atendidas pela Oncopediatria do

Hospital atualmente. Assim, fui apresentada como psicóloga que já atuou naquela equipe há alguns anos.

Após essa apresentação, comecei a interagir com o grupo e a conhecer as famílias. Dessa maneira, os pais foram então convidados a participar da pesquisa, sendo esclarecidos sobre os objetivos e sobre a garantia de sigilo de informações. Com suas autorizações, em seguida, as crianças foram convidadas a participar, e também informadas sobre os passos do estudo. A participação foi voluntária, e antes do início das entrevistas, os pais assinaram o Termo de Consentimento Informado.

Observando a formação de vínculo dos futuros participantes com a pesquisadora, a primeira criança foi chamada à sala de psicologia do ambulatório e informada sobre a utilização do gravador. Muito interessada na gravação, pediu para falar algumas palavras e depois ouvir. Assim, foi permitido que fizesse. Tal acontecimento foi importante para a formação do vínculo inicial, além de fazer com que as outras crianças também tivessem interesse pelo gravador.

Em seguida, vieram quase todas as crianças que estavam presentes no ambulatório até a sala onde estávamos. Brincaram juntos com o gravador e foram informadas que fariam a entrevista quando fosse possível. Esta situação favoreceu significativamente a minha chegada, o interesse do grupo no procedimento e o vínculo com todos.

Todo processo, em geral, foi facilitado em função da minha experiência prévia de atuação. Apesar das crianças colaboradoras do estudo não serem as mesmas atendidas pela equipe da época, saber sobre a forma de atuação dos profissionais, bem como informar os pais sobre a atuação passada, possibilitou uma abertura para a pesquisadora em relação aos mesmos e com as crianças.

Ao terminar as entrevistas, foram solicitadas às mães informações adicionais sobre a criança, como o tempo de tratamento, diagnóstico da doença, dados sobre a história clínica e história de vida da família, dentre outras.

Assim, a entrevista foi composta por uma questão norteadora, por meio da qual perguntas adicionais foram feitas para ampliar os dados da pesquisa:

“Como está sendo para você fazer o tratamento de sua doença?”

Com todas as entrevistas realizadas, o próximo passo constituiu na análise compreensiva dos relatos dos sujeitos, e, posteriormente, considerando a compreensão dos resultados, a conclusão do estudo foi elaborada.

9- ANÁLISE COMPREENSIVA DOS DISCURSOS

Para se chegar à compreensão do discurso dos participantes desse estudo, suas falas foram submetidas a uma análise fenomenológica . Para isso foi utilizado o seguinte procedimento:

- 1- Transcrição literal do conteúdo de gravação, logo após a entrevista com o participante (ANEXO C).

- 2- Ordenação de toda comunicação ocorrida, incluindo registros efetuados durante o procedimento, bem como as expressões não verbais dos entrevistados, suas condições atuais (sócio-econômicas, conjugais) e minhas impressões.

- 3 - Análise fenomenológica dos discursos, de acordo com o referencial de Valle (1997), Forghieri (1993), Martins; Bicudo (1989) e Giorgi (1978).

Para tanto, foram percorridos os seguintes passos:

- leitura geral de cada discurso para obtenção de uma configuração do todo;
- releitura atenta de cada discurso para captação de afirmações significativas – as unidades de significado – tendo em vista a questão orientadora do estudo;
- compreensão das afirmações dos sujeitos através de postura reflexiva do pesquisador;
- busca de convergências e divergências das unidades de significado dentro de cada discurso, a partir das quais foram construídas as categorias temáticas;

- aproximação das unidades de significado para chegar aos Eixos de Compreensão do Vivido – E.C.V.⁷ ; reflexão sobre os E.C.V. que surgiram contendo a estrutura comum da vivência dos entrevistados e as especificidades de cada um.

Desse modo, buscou-se atingir o critério de saturação proposto por Mucchieli (1990). Segundo este autor, a saturação se apresenta na pesquisa qualitativa ao fim de certo tempo, quando os dados que são coletados deixam de ser novos, estruturando-se dentro de uma configuração comum sobre o fenômeno estudado.

Finalizada essa análise buscou-se chegar à compreensão das vivências das pessoas que participaram do estudo, tendo em vista os modos de enfrentamento utilizados para lidar com o tratamento do câncer infantil.

Assim, os temas que emergiram foram tomados em conjunto e agrupados em categorias, de acordo com os conteúdos que evocaram, e dessa maneira, definidas as categorias temáticas, emergiu o resultado da análise compreensiva realizada.

⁷ E.C.V., termo utilizado por Nucci, N.A.G. (1993), em sua tese de doutorado pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, na qual a autora não faz referência de onde retirou a expressão utilizada.

10- AS CATEGORIAS TEMÁTICAS

A análise compreensiva revelou quatro grandes categorias temáticas que constituirão os temas amplos que apontam para o fenômeno: “o *enfrentamento* do câncer pela criança acometida pela doença”, conforme apresentados a seguir:

1 - Existir com câncer

2 - O tratamento oncológico

3 - O suporte

4 – Lidando com o câncer

A amplitude de tais categorias comportou sub-divisões temáticas, e assim ficou a configuração final da análise realizada:

1. EXISTIR COM CÂNCER

1.1. Vivenciando a doença;

“Vai ficar mais fácil. (...) Porque ai eu não posso me mexer, mas vai ficar mais fácil pra mim e pra minha mãe. Ai a gente reza. Porque a gente luta por isso!”
(Rubi, 5 anos).

“Vou pedindo pra Deus me ajudar!” (Jade, 7 anos).

“Aí assim eu continuo fazendo, né? Lutando, otimista. Sempre que eu tiver lá, eu vou ficar assim, de olho pra que tudo dá certo!” (Topázio, 7 anos)

“Agora melhorou... Eu não tenho palavras para falar, mas vou falar um pouco. Eu tenho um pouco para falar.” (Rubi, 5 anos)

“Tá bem! É que eu não vou internar mais e eu não vou fazer mais químio.” (Cristal, 6 anos)

“Tá sendo bom! Ai eu não sei muito bem!” (Ametista, 6 anos)

2. O TRATAMENTO ONCOLÓGICO: AS DIFICULDADES

2.1. As hospitalizações;

“O mais difícil é ficar internado!” (Ônix, 5 anos)

“É que eu não vou internar mais, e eu não vou fazer mais químio!” (Cristal, 06 anos)

“ Ficar ‘posando’ aqui no hospital.” (o que é ruim para ela) - (Jade, 07 anos)

2.2. Os efeitos da quimioterapia;

“É que eu faço a químio que vomita, aí eu chego em casa fico com vontade de vomitar, aí eu chego em casa e eu vomito”. (Cristal, 6 anos).

“Ânsia de vômito.” (o que é difícil para ele) – (Diamante, 11 anos).

“ A químio é pior.” (Cristal, 6 anos).

“A quimio é mais difícil porque dá vontade de vomitar.” (Ametista, 9 anos).

2.3. Os procedimentos invasivos e geradores de dor.

“É... a quimio que pega a veia, toma aqueles remédios.” (Topázio, 7 anos)

“É aquela que chama Zepevit!” (Rubi, 05 anos)

“Porque eu tomava muita injeção e eu chorava muito.” (Pérola, 6 anos).

“A quimio é pior. Sinto ânsia de vômito.” (Diamante, 11 anos).

“Porque tem que ficar furando toda hora..., porque dá vontade de vomitar no hospital..., dá muita vontade de vomitar.” (Ametista, 09 anos)

“Tirar sangue, levar picada”. (é pior coisa para ela) – (Jade, 07 anos)

“Já senti vômito, já senti dor na barriga, já senti é... dor de cabeça.” (Jade, 07 anos)

3. O SUPORTE: A FAMÍLIA E A EQUIPE INTERDISCIPLINAR COMO FONTE DE APOIO.

3.1. A família;

“Eu aperto a mão da minha mãe..., isso ajuda. Fico calma!” (Jade, 7 anos)

“...Aí eu chegava em casa e ficava com frio, com aquele calorzão, e minha mãe jogava dois cobertores em cima de mim.” (Topázio, 7 anos).

“Minha mãe deu um remedinho, ficou fazendo massagem na barriga. Aí, melhorou!” (Jade, 7 anos)

“... Por causa da minha mãe, porque eu durmo um pouco longe da minha mãe... também, a minha mãe tem que me pegar e me colocar na poltrona, que é uma cadeirinha pequena, e por isso fico torto, fica mal pra dormir. Aí então, isso que ajuda bem, a minha mãe.” (Rubi, 5 anos).

3.2. A equipe interdisciplinar.

“Eu...eu...quando a Dr^a acha que minha plaqueta ta baixa, ela me interna... por muitos dias. E sempre lá, eu deixo fazer tudo! Tudo, tudo, tudo, porque as enfermeiras é um amor, por isso que eu me ajudo mesmo. Ai, todo mundo gosta de mim!” (Rubi, 5 anos).

“Fico quieta para ajudar as enfermeiras”. (Cristal, 6 anos).

4. LIDANDO COM O CÂNCER

4.1. Adesão ao tratamento médico e participação ativa em procedimentos dolorosos e invasivos como modos para o enfrentamento positivo;

“ Eu... em casa, tomo um monte de remédio, injeção, minha mãe que aplica. Também eu ajudo minha mãe.” (Rubi, 5 anos).

“Lá eu tinha que ficar quietinha!” (para tomar medicação) – (Amestista, 9 anos)

“ Tomo água pra passar os efeitos!” (Diamante, 11 anos)

“Ficava quieto pra ‘passar a veia’ rápido e terminar.” (Ametista, 09 anos)

“ Eu respiro..., fico calma.” (quando vai levar picada) – (Jade, 07 anos)

4.2 – Evitação de comportamentos de risco: compreendendo a importância desse recurso;

“Eu não corro muito pra não ficar suado, pra não descer pra baixo. E sempre que desce eu fico quieto... minha plaqueta sobe 10 por 1.000 ...1.000 por 10 é 100.000, é um monte!” (Rubi, 5 anos)

“Difícil é... pra não comer nada que não pode!” (Ônix, 5 anos)

“Soltei pipa. Agora eu não solto porque não posso ficar no sol.” (Topázio, 7 anos)

“Tenho vontade de pescar!” (Cristal, 6 anos).

4.3 – A brincadeira como modo de enfrentamento.

“Eu falo pra minha mãe colocar um filme pra mim de trapalhada, aí eu me alegro..., aí eu só fico rindo...ri, ri, ri!” (Rubi, 5 anos)

“Jogar bola, jogar voley!” (Ônix, 5 anos)

“Eu jogo bola e solto pipa!” (Diamante, 11 anos)

“Porque quando eu venho aqui, eu brinco!” (Pérola, 6 anos)

“Brinca de boneca, nós brinca de boneca.” (Cristal, 6 anos)

“Eu brinco, fico brincando com minha mãe. Eu assisto televisão, porque lá tem televisão. Eu fico brincando! (Jade, 7 anos)

“Brincava de pintura na salinha”! (Amestista., 9 anos)

1. EXISTIR COM CÂNCER: em busca da compreensão

Dessa maneira, tendo como base a questão norteadora, *“Como está sendo para você fazer o tratamento de sua doença?”* foi possível apreender as categorias temáticas e a partir delas chegar a uma compreensão do fenômeno em estudo.

Considerando a idade das crianças entrevistadas, as quais não dispõem ainda de habilidade verbal, escolaridade e estimulação adequada para aquisição de aprendizagens diversas, nível sócio-econômico que desfavorece o desenvolvimento de vocabulário e capacidade de abstrações, a dificuldade apresentada para se expressar não causou estranheza. Parece que essa população não compartilha do mesmo campo semântico que crianças de outros níveis sócio-econômicos, além de estarem um longo período afastados da escola que, para alguns, seria o único local possível de estimulação e aprendizagem. Dessa maneira, pressupondo a existência da relação essencial entre linguagem e pensamento para um indivíduo expressar sua vivência ou a vida, conforme é vivida, revelam dificuldade de pensar sobre o tema, o que pôde ser observado durante suas falas, como por exemplo:

“Tá sendo bom! Ai eu não sei muito bem!” (Cristal, 6 anos)

Como afirma Valle (1997, p. 46): *“Assim, o mundo vivido é expresso a partir do ser que se manifesta e se oculta historicamente por meio da fala que explicita e revela a realidade humana”*

Nesse discurso, mesmo sem o conhecimento racional, manifestam suas emoções. Em sua subjetividade revelam seu próprio ser e as situações externas com seus medos, expectativas e ações. Com essa dificuldade de compreensão, se a vida é de fato para muitos um enigma, também é difícil entender sua vivência, da mesma forma, também é difícil entender o enfrentamento de uma doença crônica e agressiva acometida na infância, já que essa realidade é subjetiva e particular para cada um.

Segundo Forghieri (1993, p.34):

...a existência humana tem que ser compreendida levando em conta três aspectos simultâneos do mundo: o circundante, que requer adaptação e ajustamento; o humano, que se concretiza na relação ou nas influências recíprocas entre as pessoas; e o próprio, que se concretiza pelo pensamento e transcendência da situação imediata.

Desse modo, dentro de suas limitações vindas da idade e de suas condições sócio-econômicas, os entrevistados buscam seus significados expondo sua compreensão e seus esforços para lidar com a realidade do “enigma” que é o tratamento do câncer infantil.

“Agora melhorou... Eu não tenho palavras para falar, mas vou falar um pouco. Eu tenho um pouco para falar.” (Rubi, 5 anos)

Nessa tentativa procuram dar sentido às suas vivências. Sendo que, fazer o tratamento da doença e utilizar os recursos disponíveis para enfrentar os efeitos colaterais, limitações e intercorrências fizeram com que eles manifestassem sua liberdade e responsabilidade, demonstrando estarem abertos à compreensão.

“Mas, eu não posso falar agora porque é muita coisa. Tá? Mas, eu vou falar um pouco”. (Rubi, 5 anos)

A crença religiosa e a fé podem representar um suporte importante para muitas pessoas, enquanto vivenciam situações difíceis, principalmente as que envolvem dor e sofrimento, ajudando-as a suportar as adversidades de uma doença.

Do reconhecimento do papel religioso universal dos símbolos e da sua criação surgiu a consciência do inter-relacionamento entre a religião e a psicologia humana.” (Ellens, 1986, p.10)

Para a criança com câncer a fé é, muitas vezes, utilizada como mecanismo para auxiliar no enfrentamento da doença, e mais que isso, é sentida como um dos grandes pilares de todo o processo (Teles, 2005). Assim, foi possível ouvir alguns pedidos:

“Vou pedindo pra Deus me ajudar!” (Jade, 7 anos).

“... Aí a gente reza. Porque a gente luta por isso!” (Rubi, 5 anos)

As sucessivas hospitalizações constituem-se em experiências traumáticas tanto para as crianças como para a família, que tendem a ter as mesmas reações apresentadas no diagnóstico inicial (Valle, 1997).

“O mais difícil é ficar internado!” (Ônix, 5 anos)

“Ficar ‘posando’ aqui no hospital.” (Jade, 7 anos)

Para as crianças, a hospitalização torna-se verdadeiramente um estressor, pois está quase sempre associada à dor, desconforto e procedimentos médicos invasivos. Essa vivência aparece

somada à falta que sentem de casa, dos amigos, da escola, da família como um todo e do convívio social.

A Quimioterapia, por sua vez, é considerada como “assustadora” pelos inúmeros efeitos colaterais, que são, como consequência, responsáveis pelos medos e recusas ao tratamento, mesmo quando indicada para melhora dos sintomas e possibilidades de cura em alguns tipos de tumores.

Muitas vezes, é nesse período de tratamento que o paciente entra concretamente em contato com a doença, antes apenas descrita em exames médicos.

Dessa forma, dentre todos os efeitos colaterais, o que mais aparece nas entrevistas coincide com os temas mais estudados pela literatura da área: o vômito – que em alguns casos também está fortemente associado ao tratamento quimioterápico.

“ A quimio é mais difícil porque dá vontade de vomitar.” (Ametista, 9 anos).

A sensação de perigo que demonstra em suas falas e a compreensão de que algo ruim está acontecendo com ela traz a necessidade de elaborar suas experiências e ressignificar o tratamento, promovendo um novo olhar com o auxílio do apoio da família e da equipe interdisciplinar. Entretanto, as crianças, a todo o momento, revelam a consciência da vivência dos procedimentos invasivos que trazem dor e sofrimento.

“Porque tem que ficar furando toda hora, porque dá vontade de vomitar no hospital, dá muita vontade de vomitar.” (Ametista, 9 anos)

“É que eu faço a quimio que vomita, aí eu chego em casa fico com vontade de vomitar, aí eu chego em casa e eu vomito”. (Cristal, 6 anos)

Porém, mesmo que esses procedimentos a que são submetidas sejam muito marcantes e sofridos, as crianças não deixam de reconhecer o “potencial curativo” dos exames e medicamentos. A partir dessa possibilidade de cura (que é descrita pela equipe interdisciplinar e pelos familiares), elas são capazes de atribuir um sentido que lhes permite enfrentar o tratamento e suas conseqüências, como aparece na fala de Rubi de 5 anos:

“Eu procuro..., eu procuro... tomar mais um pouco de remédio, mais um pouco de comprimido, mais um pouco de quimio, mais um pouco de soro.”

Em alguns casos, estão informadas sobre os procedimentos e nomes de medicações e buscam essas informações revelando a necessidade que têm de apropriar-se do processo que vivem.

Como afirma Valle (1997, p. 99): *“O conhecimento das fases da terapêutica e do nome das drogas sugere que as crianças já habitam o mundo da doença e do tratamento.”*

“É... aquela que chama Zepevit”. (Rubi, 5 anos)

A família e o cuidador principal, geralmente a mãe, funcionam como suporte psicossocial, além de serem parte fundamental para o sucesso do tratamento. São sentidos como a primeira fonte de apoio, a qual tem importância significativa para adaptação e manejo da doença. Para eles, por outro lado, o cuidar traz um sentido de responsabilidade, de preocupação e inquietação, porque quem tem cuidado se sente envolvido, ao mesmo tempo em que se liga afetivamente ao outro.

Segundo Boff (1999, p.02)

Cuidado é mais do que um ato singular ou uma virtude ao lado de outras. É um modo de ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo com os outros. Melhor ainda: é um modo de ser-no-mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas.

Para a criança doente, é através da família que se inicia sua busca pela compreensão da nova realidade. Sendo assim, os modos de enfrentamento da criança, parecem estar intimamente ligados aos modos de enfrentamento da mãe. Dessa maneira, sofrimento seria ver a mãe sofrer – no sentido mais amplo da palavra. Da mesma forma, a mãe estando bem, acomodada e enfrentando progressiva e positivamente a situação, poderá refletir, no filho, tais modos de habitar o mundo da doença, o que poderá repercutir de modo positivo na criança, e como consequência, em seus modos de lidar com sua doença, seu tratamento e hospitalizações.

Com essa linha de pensamento, Teles (2005) afirma que “as crianças parecem ver com os olhos da mãe”, mostrando a importância de auxiliar essa mãe a se apropriar dos seus recursos, além de considerá-la parte importante integrante do tratamento.

Para Valle (2001, p.75), a família é considerada determinante: *“Assim, a família ocupa papel importante no tratamento do câncer infantil”*.

Cabe destacar que a equipe interdisciplinar se torna outra relevante fonte de apoio ao paciente e à sua família. O medo do desconhecido e dos procedimentos geradores de dor são amenizados à medida que os profissionais trazem informações apropriadas, e atendem às necessidades emocionais, munidos de um preparo técnico que lhes permite uma atuação segura e eficaz do ponto de vista assistencial.

Como afirma Valle (1997), não é fácil “habitar” uma doença, familiarizar-se com ela e com as situações decorrentes dela.

As falas das crianças entrevistadas revelam que, enquanto buscam compreender e habitar o mundo-do-ser-doente de câncer, procuram utilizar os recursos que têm disponíveis para enfrentar essa realidade.

Nessa busca, utilizam, de fato, os instrumentos que lhes são oferecidos e, dessa forma, mostram enfrentar positivamente o tratamento do câncer infantil, e como consequência externalizam a experiência vivida diante da doença e hospitalização.

“Vai ficar mais fácil. Se eu ficar quieto vai ficar melhor..., porque ai não precisa ficar olhando... Vai ficar mais fácil...” (Rubi, 5 anos)

Desse modo, como a literatura da área de oncopediatria, o presente estudo aponta resultados que sugerem que crianças com câncer são capazes de um enfrentamento, conseguem lidar com as situações engendradas pelo tratamento oncológico (Valle, 1997, 2001; Costa Júnior, 2000; Viana Sabino; Ribeiro dos Santos, 2001; Coutinho; Mota; Enumo, 2004; Teles, 2005). Dentro da mesma linha de pensamento, outros estudos demonstram ainda a necessidade de sensibilidade, por parte da equipe interdisciplinar, de prepararem os pacientes para os procedimentos invasivos (como punções, mielogramas, quimioterapia, e outros) para possibilitar o processo de significação e organização que possa evitar comportamentos negativos relacionados ao tratamento. Com isso, permitem o estabelecimento de um conjunto de atitudes diferenciadas que favorecem o enfrentamento positivo das diferentes vivências, como as que aparecem na fala das crianças entrevistadas (Bearison; Mulher, 1994; Ribeiro dos Santos, 2001; Viana Sabino, 2001; Bernardes-da-Rosa, 2002).

Apesar desses resultados encontrados, poucos estudos sugerem o que estaria auxiliando esse modo de enfrentamento. Dessa forma, no presente estudo, de acordo com as respostas das crianças entrevistadas, o enfrentamento positivo das vivências do câncer infantil parece envolver:

a aquisição de respostas de adesão ao tratamento médico; comportamento colaborativo em procedimentos invasivos; participação ativa em processos de tomada de decisão; e uso da brincadeira como recurso.

Nessa linha de pensamento, esses pacientes demonstram que, para sentirem que estão de fato habitando o mundo da doença, necessitam participar concretamente de todo o processo de tratamento e de seus resultados. Para externalizar essa vivência, falam abertamente sobre sua responsabilidade, como mostram seus dizeres:

“ Eu... em casa, tomo um monte de remédio, injeção, minha mãe que aplica. Também eu ajudo minha mãe.” (Rubi, 5 anos).

“Ficava quieto pra passar a veia rápido e terminar.” (Ametista, 09 anos)

A criança também mostra cooperação com seu tratamento ao evitar comportamentos de risco:

“Eu não corro muito pra não ficar suado, pra não descer pra baixo. E sempre que desce eu fico quieto... minha plaqueta sobe 10 por 1.000 ...1.000 por 10 é 100.000, é um monte! (Rubi, 5 anos)

“Difícil é... pra não comer nada que não pode!” (Ônix, 5 anos)

“Soltei pipa. Agora eu não solto porque não posso ficar no sol.” (Topázio, 7 anos)

O brincar, por outro lado, mostrou-se como estratégia de enfrentamento da hospitalização, do tratamento e da doença como um todo. Entre as brincadeiras estão os desenhos, recurso muito utilizado pela equipe, que além de auxiliar a expressão da subjetividade, poderá possibilitar a busca da ressignificação da doença e até mesmo da hospitalização (ANEXO D).

“Brincava de pintura na salinha”! (Amestista., 9 anos)

“Eu falo pra minha mãe colocar um filme pra mim de trapalhada, aí eu me alegre, aí eu só fico rindo...ri, ri, ri!” (Rubi, 5 anos)

“Eu jogo bola e solto pipa!” (Diamante, 11 anos)

“Porque quando eu venho aqui, eu brinco!” (Pérola, 6 anos)

Assim, como afirma Boff (1999, p. 71), *“saúde é acolher e amar a vida como ela se apresenta, alegre e trabalhosa, saudável e doentia, limitada e aberta ao ilimitado que virá além da morte”*.

Com essas palavras podemos concluir que essas crianças com câncer vivenciam e enfrentam sua doença “com saúde existencial” – amam a vida como ela se apresenta, alegre e trabalhosa. Ao mesmo tempo, aceitam suas limitações e mostram-se abertas ao ilimitado, algumas vezes utilizando até suas fantasias... Como mostra Rubi de cinco anos:

“Você é a Bela Adormecida, eu te amo!!!”

11- COMPREENDENDO OS MODOS DE ENFRENTAMENTO DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Neste capítulo será deixado de lado a essencial consulta a referências bibliográficas, para tomar lugar o simples olhar de pesquisadora, que tem como base a minha vivência ao lado de crianças com câncer e suas famílias.

Mesmo que a ciência, por meio de suas inúmeras áreas e diversas abordagens teóricas tente explicar as vivências de uma criança com câncer, nada e nenhuma observação superam o privilégio de estar ao lado dessas “pessoinhas”, de conviver com elas –SER-COM-ELAS - durante seu longo percurso com a doença. Assim, nesse momento, tentarei descrever o que “meus olhos foram capazes de enxergar” durante o tempo que estive com elas.

Essa investigação partiu de uma inquietação da pesquisadora no intuito de aprofundar sua compreensão acerca de: **quais são as estratégias de enfrentamento que crianças com câncer utilizam para lidar de modo eficaz com as adversidades decorrentes de seu tratamento.**

Considerando ser desejável que a criança disponha de enfrentamento positivo para lidar com as mudanças repentinas ocorridas após o diagnóstico de sua doença, toda a equipe que a recebe se mobiliza para facilitar esse encontro inicial. Ao entrar em contato com a nova realidade, que acontece verdadeiramente no momento em que se depara com o desconforto, dor, sofrimento e os efeitos colaterais imediatos do tratamento, demonstra perceber a necessidade de “dispor” de modos-de-ser que facilitem esse processo. Assim, começam a fazer algo para lidar com isso. Ametista de 9 anos, por exemplo, percebe tal dificuldade e descreve sua experiência como negativa:

“Porque tem que ficar furando toda hora..., porque dá vontade de vomitar no hospital..., dá muita vontade de vomitar.”

No caso dessas crianças, especificamente, o modo de enfrentamento da mãe (ou cuidador) parece estar intimamente ligado ao modo de enfrentamento do seu filho, já que o mesmo a considera parte importante de seu tratamento, e procura utilizar o “modelo” da mãe que se encontra na mesma situação. Esse fato pode ser visto durante suas falas, as quais mencionam freqüentemente a mãe quando se percebe em situações de risco e dificuldades, procurando progressivamente elaborar seus modos de lidar com a doença, como mostra Jade de 7 anos:

“Eu aperto a mão da minha mãe, isso ajuda. Fico calma!”

Frente aos riscos, as crianças passam, então, a apresentar tendências e comportamentos que auxiliam no enfrentamento de sua doença: mostram fé em Deus, começam a colaborar progressivamente com o tratamento e, em seguida, passam a participar ativamente do mesmo utilizando vários recursos, como por exemplo, a brincadeira.

Parece ser fonte de orgulho relatar situações em que conseguem ser bem sucedidos. E embora devido à idade, seja difícil desenvolver a abstração, as crianças parecem elaborar o modo mais adequado de lidar com ela.

A fé trazida em suas falas revela que estão firmes para a “dura batalha”, e que fazem parte de um exército composto pela mãe, pela equipe interdisciplinar e, sobretudo, por Deus, como observado em Rubi de 5 anos:

“Vai ficar mais fácil. (...) Porque aí eu não posso me mexer, mas vai ficar mais fácil pra mim e pra minha mãe. Aí a gente reza...porque a gente luta por isso!”

Mas, somente fazer parte desse exército parece não bastar; parece ser preciso ser “integrante ativo” dessa equipe, e assim se sentir tão responsável pelas vitórias como qualquer outro componente dela, fato que Rubi (5 anos) deixa claro em suas falas:

“Eu... em casa, tomo um monte de remédio, injeção... minha mãe que aplica. Também eu ajudo minha mãe”...
“É... tomando remédio direito, deixando furar para tomar o soro, ficando quietinho para tomar uma “químio forte” e ... tomando os comprimidos direito. Tudo! Fazendo isso!

Desse modo, mesmo que se conheça e seja possível compreender a importância dessa participação sempre ativa, para um simples pesquisador ou para a tão avançada ciência, o enfrentamento positivo do câncer infantil ainda é um enigma de muitas faces que é preciso desvelar. De maneira bem simplista pode se considerar o fenômeno: um mistério para a fé e um desafio para a ciência!

12- DIALOGANDO COM A LITERATURA

Ao tentar elaborar a Ciência, ao longo dos tempos, o homem percebeu que o seu modo de ver o mundo, ou seja, sua “investigação científica”, não é o único modo possível, nem o mais imediato, mas “um conjunto de proposições verdadeiras conectadas por relações fundamentais inerentes ao ser-no-mundo” (Forghieri, 1993).

Com essa linha de pensamento, observa-se que a ciência não tem início com a elaboração de teorias e conceitos, mas com o levantamento de um problema de pesquisa por um investigador, o qual surge através de sua experiência cotidiana e pré-reflexiva (Forghieri, 1993). A partir, então, da minha inquietação de pesquisadora, de alguns questionamentos através de uma experiência pré-reflexiva, com o meu modo de ver o mundo, surgiu o objetivo desse estudo que é compreender quais são os modos de enfrentamento de crianças com câncer para lidar com as vivências de sua doença. Por meio dele, e de forma subjetiva, as falas das crianças colaboradoras serão elucidadas através do enfoque Fenomenológico da Personalidade baseado no referencial teórico proposto por Forghieri (1993). Sabendo, porém, que não se trata da única forma, tão pouco da mais completa, mas a minha forma de significar e compreender o enfrentamento de crianças durante o tratamento oncológico.

Segundo Forghieri (1993), o Enfoque Fenomenológico da Personalidade apresenta características básicas do existir, como “ser-no-mundo”, “temporalizar”, “espacializar”, e “escolher”, os quais serão utilizados para tentar mostrar como se deram as vivências de crianças com câncer durante o tratamento oncológico. Tais características ocorrem com a inter-relação entre os três mundos, influenciando-se uns aos outros.

A nossa experiência cotidiana imediata é considerada a estrutura fundamental de todo o existir, o cenário dentro do qual desenvolvemos nossas atividades e lhes atribuímos significados que são próprios (Forghieri, 1993). Desse modo, de acordo com a Fenomenologia, o homem não pode ser separado do mundo, sendo o “seu mundo vivido”, o objeto de todo o conhecimento (Carvalho; Valle, 2002).

Dessa maneira, o mundo-vida das crianças após receber o diagnóstico de câncer, passa a ser um mundo particular e consideravelmente subjetivo, já que passará a ser-no-mundo-doente-de-câncer. A doença e o tratamento passam a significar um mundo próprio, onde toda transformação afetará também, o mundo circundante, ou seja, o grupo de relações da criança – que sofrerá mudanças e será composto por novas pessoas.

Sendo assim, diante da situação de adoecimento, as novas relações deverão mediar situações de enfrentamento. Deverão possibilitar, de alguma forma, o enfrentamento da doença, pois a nova realidade passa a fazer parte de um mundo que traz consigo o estigma de incurabilidade, o desconforto e o medo da dor e do desconhecido.

“Porque eu tomava muita injeção e eu chorava. E a comida de lá é também ruim. (Ametista, 09 anos)

Para Forghieri (1993), o “mundo” engloba três aspectos simultâneos: o circundante, o humano e o próprio. A autora considera o mundo circundante a relação de um indivíduo com o ambiente, sendo que as situações são vividas de forma concreta, e a adaptação o modo mais apropriado de lidar com ele. O mundo humano é onde acontece o encontro e a convivência da pessoa com seus semelhantes, auxiliando- a atualizar suas potencialidades. E, finalmente, o mundo próprio, no qual está a relação do indivíduo consigo mesmo fazendo uso da consciência de si e do autoconhecimento.

Estando no mundo circundante, as crianças participantes do estudo, fazem parte de um mundo permeado de mistérios, sofrimento e dor, mas mostram que enquanto tentam significar seu novo mundo, fazem o movimento dialético entre o seu ser e o mundo circundante, e assim utilizam concretamente o modo mais apropriado de lidar com ele – a adaptação. Como mostra Diamante de 11 anos:

“Tomo água pra passar os efeitos!”

Como afirma Forghieri (1993, p.31), “o ‘mundo’ humano é aquele que diz respeito ao encontro e convivência da pessoa com seus semelhantes”. A brusca mudança nas relações pode trazer a valorização de situações anteriores e, até mesmo, a vontade de fazer novamente parte delas, como mostra Diamante de 11 anos:

“Tá meio ... legal assim, mas é meio chato. Eu queria tá na escola, né?”

Ainda enquanto mundo humano, a criança encontra-se e convive com o outro compreendendo-se mútua e imediatamente, e embora reconheça suas peculiaridades mostra-se capaz de interagir e desenvolver suas potencialidades. Assim revela Cristal de 06 anos:

“Quando eu venho aqui eu brinco. Eu brinco com a minha amiguinha!”

No seu mundo próprio, as crianças colaboradoras do estudo procuram significar suas experiências através do conhecimento de si e do mundo-do-ser-doente-de-câncer fazendo uso de sua função peculiar, o pensamento. De forma clara, Rubi de 5 anos fala sobre isso:

“Pra me ajudar, eu costumo ficar quieto, não falar nada!”

Assim, procurando se calar, a criança conhecendo a si mesma e o seu mundo-do-ser-doente-de-câncer, mostra significar seu mundo próprio, e como afirma Forghieri (1993, p. 33), “por trás de cada palavra, falada ou escrita, encontra-se como autora a pessoa vigente”.

Referindo-se ao pensamento, Forghieri (1993, p.34) diz ainda que, “o fenômeno pleno de pensar é a mesma coisa que falar”. Desse modo, mesmo pensando sobre o seu mundo próprio, as crianças participantes do estudo, estão lançando mão do seu modo de enfrentar a doença.

13 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mundo circundante que envolve o percurso do tratamento do câncer infantil é misterioso demais. Enquanto as crianças se submetem a todos aqueles procedimentos médicos, não se tem certeza de qual será o resultado de toda essa batalha.

Mesmo com toda a evolução da medicina e do sistema de saúde, ainda não foi possível desfazer a associação do câncer com sofrimento, dor, estigma de incurabilidade e efeitos desagradáveis e, até mesmo, a morte.

Com essa linha de pensamento surge a inquietação: como as crianças conseguem vivenciar todo esse processo demonstrando coragem, alegria, fé e esperança? Como diante de “tanta dor” demonstram estar bem, em tantos momentos?

Com tantos questionamentos surgem respostas embasadas em estudos consistentes que comprovam o que revela a observação: crianças demonstram enfrentar positivamente suas vivências com o câncer infantil (Ellis, 2000, Costa Júnior, 2000; Viana Sabino; Ribeiro dos Santos, 2002).

O presente estudo traz uma questão norteadora elaborada para tentar buscar os significados do mundo circundante, das experiências vividas por essas crianças no mundo do hospital. Uma tentativa de compreender o mundo do ser- criança- doente de câncer.

Para entender o significado das respostas obtidas, e nortear possibilidades de atuação profissional é preciso, antes, conhecer e entender, na medida do possível, todos os aspectos envolvidos no processo da doença e tratamento, motivo pelo qual foram escritos os capítulos 2, 3 e 4.

Assim, por meio dos capítulos iniciais é possível conhecer os aspectos orgânicos, os diversos tipos de tratamentos, os prognósticos e procedimentos pelos quais passarão esses pacientes para que, dessa maneira, possam ser devidamente orientados, bem como seus responsáveis (geralmente os pais) para organizar suas expectativas quanto ao curso da doença, mesmo considerando as possíveis intercorrências e os sofrimentos advindos dela.

Da mesma forma, conhecendo os aspectos psicossociais de cada família, é possível aos profissionais avaliarem se os mesmos podem agir como facilitadores do tratamento ou agravantes para desajustamentos e manejo inadequado da doença. Esse conhecimento pode oferecer dados à equipe interdisciplinar para planejar suas intervenções, que vão desde a assistência médica até às questões de ordem financeira.

Depois de obter uma visão geral dos diversos aspectos que envolvem o câncer infantil torna-se possível estudar os recursos utilizados por essas crianças para enfrentar positivamente, ou não, as adversidades com a doença.

Fazendo uso da entrevista como forma de coleta dos dados, foi possível, no presente estudo, através da fala dos colaboradores, compreender os significados dessa vivência através de pontos de convergência de seu discurso.

Embora sintam e verbalizem as dificuldades do tratamento, mesmo assim as crianças conseguem mostrar aspectos em que se percebem ser bem sucedidas.

Desse modo, enquanto buscam compreender o que está acontecendo consigo, vivenciam várias situações de modo positivo, apesar de ser-no-mundo com câncer. E para isso revelaram alguns modos de existir que apareceram no decorrer da análise fenomenológica.

O presente estudo buscou revelar os modos de existir de crianças com câncer durante seu tratamento para o enfrentamento de sua doença. Espera-se que ele possa oferecer também, às

diversas equipes de oncopediatria dados para orientar suas intervenções de maneira mais direcionada e apropriada.

Entretanto, o desenvolvimento dessa pesquisa não esgota o estudo desse fenômeno que deve continuar sendo investigado. Ao contrário, pretende estimular novas interpretações do enfrentamento do câncer infantil sob outros olhares e novos ângulos. No entanto, busca fornecer subsídios para a compreensão desse processo considerando as necessidades e os modos de existir de cada paciente.

Assim, conhecendo os recursos utilizados por esses pacientes, eles próprios, suas famílias e toda a equipe deverão, na verdade, procurar fazer o que descreve Jade de 7 anos:

“Aí assim, eu continuo fazendo, né! Lutando, otimista. Sempre quando eu estiver lá, eu vou ficar assim, de olho para que tudo dê certo!”

14 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In: BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Pesquisa Fenomenológica em Psicologia**. São Paulo: Alínea Editora, pp. 17-27, 2007.

ANTONELLI, C. B. G. Doença de Hodkin na infância. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A.C. Camargo. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 1996.

ANTONELLI, C. B. G.; NOVAES, P. E. R. S.; ERWENNE, C. M. Retinoblastoma. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A.C. Camargo. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. 1996.

AUGRAS, M. **O Ser da Compreensão- Fenomenologia da Situação de Psicodiagnóstico**. 9. ed. 2002.

ATKINSON, R. L.; ATKINSON, R. C.; SMITH, E. E; BEM, D. J. Estresse e Enfrentamento. In: Atkinson, R.L.; Atkinson, R.C.; Smith, E.E; Bem, D.J. **Introdução à Psicologia**. 11 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, pp. 463-82, 1995.

BALINT, M. **O Médico, seu paciente e a doença**. Trad. De Roberto Musachio. Rio de Janeiro, p.331, 1988.

BARROS, M. A.; GIORANI, A. M. S. Radioterapia. In: Ayoub, A. C. et. al. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica**. 1 ed. São Paulo: Lemar, pp. 189-199, 2000.

BAYÉS, R. **Psicologia Oncológica**. Barcelona: Roca Ed, pp. 91-125, 1985.

BEARISON, D. J.; MULHERN, R. K. **Pediatric Psychooncology- Psychological perspectives on children with cancer**. N. York: Oxford University Press, pp. 61-83, 1994.

BERNARDES-DA-ROSA, L. T. **Ajustamento do comportamento de crianças com câncer à procedimentos invasivos: intervenção cognitivo-comportamental**. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

BERG, J. H. **O paciente psiquiátrico**. São Paulo: Mestre Jou, 1973.

BIANCHI, A. Apresentação pediátrica oncológica. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A. C. Camargo. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**., 1996.

BOFF, L. **Princípio de Compaixão e Cuidado**. Trad. Carlos de Almeida Pereira. 3 ed. Petrópolis:Vozes, 2000, 164 p.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R.; CURADO, M. P. Mortalidade por câncer infantil em Goiânia, 1978 – 1996. **Acta oncol. Bras.**; v.21 n.1, pp. 195-199, 2001.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R.; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cad. saúde pública**. V.18 n.1, pp. 33-44, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Controle de Câncer. (pro-onco). **Apresentação de dados do Instituto Nacional do Câncer**. Rio de Janeiro, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Controle de Câncer. (pro-onco). **Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Controle de Câncer (pro-onco). **A situação do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2008.

BRUNS, M. A T.; HOLANDA, A F. (Org.). **Psicologia e Fenomenologia: Reflexões e Perspectivas**. São Paulo: Alínea Editora, 2007, 159 p.

BUELA, G.; CABALLO, V. E. Evaluación de las estrategias de afrontamiento. In: BUELA, G.; CABALLO, V. E., **Manual de psicología clínica aplicada**. 1 ed. España: Siglo Veintiuno de Espana Editores S. A., pp. 247-269, 1991.

CAMARGO, J. F.; YAZBET, V.C.; OLIVEIRA, A.N.. Vivência psicopedagógica com a criança portadora de câncer: e “sala de espera” como contexto de reflexão familiar. III Encontro e Congresso Brasileiro de Psico-oncologia – **Anais**. pp. 23-27. Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia: São Paulo, 1996.

CARVALHO, M. M. M. J. **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994.

CARVALHO, M. M. M. J.; Implantação de um programa de natureza psicossocial a pacientes com câncer: desafios e conquistas. III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-Oncologia – Anais, Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, 1996.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da Entrevista – Uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CARVALHO, M.D.B.; VALLE, E.R.M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum**, Maringá, v.24,n.3, pp. 843-847, 2002.

COSTA JÚNIOR, A. L.; O Enfrentamento do Câncer em Crianças: a intervenção da Psicologia. **Pediatria Moderna**, v.4 n.6, pp. 330-333, 2000.

COSTA JÚNIOR, A. L.; KANITZ, S. Avaliação do processo de enfrentamento em crianças com câncer: pesquisa para implantação de programa de intervenção psicológica. **Pediatria Moderna**. v.36 n.10, pp. 699- 703, 2000.

ECKHARDT, S. Diagnóstico, estadiamento e tratamento. In: União Internacional contra o Câncer – UICC. **Manual de Oncologia Clínica**. 2 ed., Fundação Oncocentro de São Paulo, 1993.

ELLENS, J.H. **Graça de Deus e Saúde**. Humana, Rio de Janeiro: Sinodal, 1986.

ELLIS, J.A. Psychosocial adjustment to cancer treatment and other chronic illness. **Acta Pediatric** 89:pp. 134-141, 2000.

EPELMAN, S.; PENNA, V.; LOPES, A. Sarcoma de Ewing. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A. C. Camargo. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**., 1996.

EPELMAN, S.; NOVAES, P. E. R. S. Tumores cerebrais na infância. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A. C. Camargo. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**, 1996.

FARIA, J.B.; SEIDL, E.M.F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**,v.11, n.1, pp. 155-164, 2006.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1994.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica:fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1993.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M.. A criança com câncer: um estudo preliminar. **Pediatria Moderna**, v.35 n.5, pp. 320-331, 1999.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M.. Grupo de apoio psicológico: possibilidade de intervenção psicoterapêutica junto à criança com câncer. **Pediatria atual**. v. 13, n.3, 2000.

GILES, R.T. **Crítica Fenomenológica da Psicologia Experimental em M. Merleau Ponty**. Petrópolis: Vozes, 1979

GIMENES, M.,G. G. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: Carvalho, M. M. (Org), **Psico-oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo: Summus, p. 232-246, 1998.

GIORGI, A. **Psicologia como ciência humana: uma abordagem de base fenomenológica**. Belo Horizonte: Interlivros, 1978.

GONÇALVES, C. F. ; VALLE, E. R. M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: VALLE, E. R. M. (org.). **Psico-Oncologia Pediátrica**: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto: Scala, p. 15-65, 1999.

GORENDER, E. F. Histiocitose de células de Lanagerhans. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A. C. Camargo. **Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia**, 1996.

GORENDER, E. F.; CAMARGO, B. Histiocitose de células de Lanagerhans In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A. C. Camargo. **Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia**, 1996.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Tradução: Márcia Sá Cavalcante Schuback. Parte 1. 12ª edição. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002, p.72-85.

HERSH, S. P.; WIENER, L. S.; FIGUEROA, V.; KUNZ, J. F. Psychiatric and psychosocial support for the child and family. In: Pizzo, P. A. Poplack D. G. **Principles and practice of pediatric oncology**. 3 ed. Philadelphia: J. B., pp. 1241-1246, 1997.

HOLLAND, J.C. Progress and challenges in psychosocial and behavioral research in câncer in the Twentieth Century. **Cancer** 67: pp. 767-773, 1991.

HUSSERL, E. K. **A filosofia como ciência de rigor**. Coimbra: Atlântida, 1965.

KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicol. USP** v.2 n.14, pp. 115-167, 2003.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

LIMA, D. P. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E. R. M.(org.). **Psico-oncologia pediátrica**. 1ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003, p. 48-53.

LIPP, M.E.N. O tratamento do stress infantil. In: SILVARES, E.F.M.S. (org.) **Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil**. 1 Campinas: Papyrus, pp. 263-287, 2000.

LOPES, L.F. Tumores de Células Germinativas na Infância. In: Fundação Antonio Prudente. Hospital A.C. Camargo. **Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia**, 1996.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000, 344p.

LOVE, R. R. Introdução. In: União Internacional contra o Câncer – UICC. **Manual de Oncologia Clínica**. 5 ed. São Paulo, Fundação Oncocentro São Paulo, 1990.

MARTINS, J.; BICUDO, M; **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamento e recursos básicos**. São Paulo: Moraes/ EDUC, 2ª. Ed., 110p, 1994.

MELARAGNO, R. Sarcomas de partes moles.In: Fundação Antonio Prudente. Hospital. A.C. Camargo. **Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia**, 1996.

- MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1996, 78 p.
- MENEZES, C. N.B.; PASSARELI, P. M.; DRUDE, F.S.; SANTOS, M. A.; VALLE, E.R.M. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**. Vol II, n.1, 2007, pp. 191-210.
- MOREIRA, G. M. S. **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar**: estratégia de atuação do psicólogo. 2002. 135 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.
- MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**. v.9, n.1, pp- 7-19, 2004.
- MOSS, R.H.; BILLINGS, A. Conceptualizing and measuring coping resources and process. In: GOLDBERGER, L.; BREZNITZ, J. **Handbook of stress: theoretical and clinical aspects**. New York: Free Press, pp.212-234, 1984.
- NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**. Tese (Doutorado em Psicologia) Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP Ribeirão Preto, 2005.
- PADILHA, S. Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar. **Psico-USF**, v.9, n.2, pp. 225-226, 2004.
- PEDROSA, C. M.; VALLE, E. R. M. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. **Pediatria Moderna**, v.2.,n. 22, pp. 185-194, 2000.
- PEREZ GARCÍA, S.; HERNÁNDEZ SOSA, L.; ALFONSO FONSECA, M.. Mortalidade por enfermedades neoplásicas en la infancia. Enero de 1988 a diciembre de 1998. **Rev. Cuba pediatr.** v.75 n.1, 2003.
- PETERSON, L. Coping by children undergoing stressful medical procedures: some conceptual, methodological, and therapeutic issues. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**. v. 57 n.3, pp. 380-387, 1989.
- PIRES, A.R. Lágrimas na inocência – hospitalização e depressão infantil no hospital de Santa Maria. **Trabalho final de licenciatura**. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 2004.
- REIS, R.S.; SANTOS, M.O; THULER, L.C.S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V. 53, n.1, pp.5-15, 2007.
- RIBEIRO DOS SANTOS, A R. Psiconcologia Pediátrica em um Hospital-Escola. In: Kerbauy, R.R. **Sobre Comportamento e Cognição**: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção, no questionamento clínico. 1ed. Santo André: Arbytes, pp. 139-147, 2000.

RIBEIRO DOS SANTOS, A.R. Avaliação da dor em pacientes com câncer: contribuições a intervenções psicoterápicas. **Dissertação de Mestrado**. Pontífica Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2001

RODRIGUES, M. A.; ROSA, J.; MOURA, M. J.; BAPTISTA, A. Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em país de crianças com doença do foro oncológico. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.1, n.1, pp. 61-68, 2000.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev Assoc. Med. Bras.**, v. 49, n 1, pp. 23-35, 2003.

ROSENTHAL, S. M. D.; CARIGMAN, J. R.; SMITH, B. D. **Oncologia pediátrica: cuidados com o paciente**. 2 ed. São Paulo: Revinter, 1995.

SABINO BORGES, A. D.V.; SILVA, E. F.; TONIOLLO, P. B.; MAZER, S.M.; VALLE, E.R.M; SANTOS, M. A. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**,v.11, n.2, pp.361-369, 2006.

SAVOIA, G. M. Relação entre life events e mecanismos de coping no distúrbio do pânico. **Tese** (Doutorado em psicologia). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1995.

SAVOIA, G. M. Escalas de eventos vitais e estratégias de enfrentamento (coping). **Rev. Psiq.Clin.** (edição especial), v.26, n.2, pp, 1999.

SCHAVELZON, J. El concepto de “Distancia Critica” el la relación médico-paciente com câncer. In: SCHAVELZON, J. et. al **Câncer: enfoque psicológico**. Buenos Aires: Galern., pp. 69-74, 1978.

SCOTT, J. Pacientes com câncer. In: BECK, A.T. (eds) **Terapia Cognitiva na Prática Clínica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

SHERMAN, C. D.; GILL, P. G.; Princípios cirúrgicos. In: União Internacional Contra o Câncer – UICC. **Manual de Oncologia Clínica**. 6 ed. São Paulo, Fundação Oncocentro de São Paulo, 1999.

SILVA, G. M.; TELES, S.S.; VALLE, E.R.M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 -2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**. V.51, n.3, pp.253-261, 2005.

SOARES, M. A.; MOURA, M. J.; CARVALHO, C; BATISTA, A. Ajustamento emocional, afectividade e estratégias de coping do foro oncológico.**Psicologia, Saúde & Doenças**. v.1, n.1, pp. 19-25, 2000.

TORRES, W.C. A Bioética e a Psicologia da Saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. **Psicol. Reflex. Crit.** v.3, n.16, 2003, 475-482 p.

TETELBOM, M.; FALCETO, O. G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A. L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de pediatria**. v. 69 n.1, 1993.

TELES, S.S. **Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança**, 2005, 182f., Dissertação (Mestrado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.

VALLE, E .R.; LIMA D. P.; LOPES D.P.O.L. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: Valle E.R.M. (org) **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo., p. 13-74, 2001.

VALLE, E.R.; FRANÇOSO, L.P.G. Câncer infantil – algumas informações. In: Valle, E.R; Françoso, L.P.C. (org.) **Psico-Oncologia Pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 15-18, 1999.

VALLE, E. R. **Câncer Infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997, 207 p.

VIANA SABINO, A. D.; RIBEIRO DOS SANTOS, A. R.. Avaliação de Crianças com Câncer: Enfrentamento, Estresse e Depressão. In: II Congresso Iberoamericano de Psicologia Clínica e da Saúde .**Resumo**. Guarujá. P.134, 2002.

VILLARROEL, C. M. Diagnóstico precoce del cáncer infantil. **Rev. Méd. Clín. Condes**. v.17,n.2, pp. 60-65, 2006.

ZORKO, T.G.; PALOMINO MARTINEZ, T.; RAMIREZ, V.R.M. Câncer en niños y adolescentes en el Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá. **Rev. Colomb. Cancerol**. v.6, n.3, pp. 50-65, 2002.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

(Obrigatório para Pesquisa Científica em Seres Humanos – Resolução nº 196/96 – CNS)

Dados de Identificação do Responsável pela Criança:

Nome:.....

Documento de Identidade:.....Data de Nascimento:...../...../.....

Endereço.....

..... Telefone:.....

Dados sobre a Pesquisa Científica:

Título do Projeto: Enfrentamento do Câncer Infantil: vivências de crianças em tratamento.

Pesquisador: Alini Daniéli Viana Sabino

Inscrição no Conselho Regional de Psicologia: 06/59620

Cargo/ Função: Mestranda em Ciências

Instituição: Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão

Preto da Universidade de São Paulo – FFCLRP/USP

Telefone: (17) 3268-7341 / 9129-8539

Pesquisador Responsável pela Supervisão da Pesquisa: Profª Drª Elizabeth Ranier Martins do Valle

Inscrição no Conselho Regional de Psicologia: 6941

Cargo/ Função: Professora Associada (Livre Docente) da Escola de Enfermagem de Ribeirão

Preto da Universidade de São Paulo.

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – CEP/FAMERP – Telefone: 917) 3201-5813.

Esta pesquisa busca compreender quais estratégias de enfrentamento crianças com câncer utilizam para enfrentar o tratamento oncológico, e como fazem uso destes recursos. Para a realização do estudo, as crianças responderão a uma entrevista contendo uma questão norteadora. O risco em participar é do estudo é mínimo e refere-se à provável dificuldade em responder à questão. A disponibilidade em colaborar, ao contrário, beneficiará os próprios pacientes, que poderão, a partir dos dados desta pesquisa, ser orientados com relação a como utilizar estratégias de enfrentamento positivas para lidar com as dificuldades do tratamento.

Os participantes poderão, no decorrer da pesquisa, solicitar esclarecimentos sobre a forma da entrevista, riscos, benefícios ou outros assuntos relacionados.

Os dados coletados nesta pesquisa serão utilizados para a defesa da dissertação de mestrado da autora.

A criança e seus cuidadores têm toda liberdade para recusar-se a participar ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto lhe traga prejuízo. A identidade dos participantes serão preservadas.

DECLARAÇÃO

Declaro que após ter sido esclarecido pelo pesquisador, consinto em participar na amostragem do projeto em questão, por livre vontade.

São José do Rio Preto,/...../.....

Responsável pela criança

Pesquisador

TERMO DE CONSENTIMENTO - PÓS- INFORMADO

Eu,R.G.....

Concordo em participar como voluntário (a) na pesquisa “Enfrentamento do câncer infantil: vivências de crianças em tratamento” sob a responsabilidade de Alini Daniéli Viana Sabino.

Declaro que fui satisfatoriamente informada sobre os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa; que poderei consultar a pesquisadora, em qualquer momento, para esclarecer dúvidas. Minha participação é voluntária e poderei desistir a qualquer momento, sem que seja penalizado por isso e não perderei benefícios que possuía antes de entrar na pesquisa.

Assim, consinto em participar do estudo.

São José do Rio Preto, de de 2007.

Responsável pela criança

Pesquisador

ANEXO B – Processo FAMERP, protocolo nº 4021/207, parecer nº. 242/2007 aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – CEP/ FAMERP.



FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Autarquia Estadual - Lei n.º 8899 de 27/09/94
(Reconhecida pelo Decreto Federal n.º 74.179 de 14/06/74)

Parecer n.º 242/2007

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo nº. 4021/2007 sob a responsabilidade de Alini Danieli Viana Sabino, com o título "Enfrentamento do Câncer Infantil: vivências de crianças e seus cuidadores", está de acordo com a Resolução CNS 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

São José do Rio Preto, 16 de julho de 2007.

Prof. Dr. Antonio Carlos Pires
Coordenador do CEP/FAMERP

ANEXO C – ENTREVISTA TRANSCRITA NA ÍNTEGRA**TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA**

ENTREVISTA: Rubi

IDADE: 05 anos

DIAGNÓSTICO: Linfoma Não- Hodgkin (LNH) e Leucemia Linfóide Aguda (LLA)

TRATAMENTO: Quimioterapia

TEMPO: 7 meses - com remissão da doença.

FREQUENTA ESCOLA: Jardim II

PSICÓLOGA (P): Como está sendo para você fazer o tratamento de sua doença?

CRIANÇA (C): *Agora melhorou...*

Eu não tenho palavras para falar, mas vou falar um pouco.

Eu tenho um pouco pra falar.

Vamos ouvir tia...

P- O que você está fazendo então para enfrentar o tratamento? O que você está fazendo para que tudo fique mais fácil?

C- Eu... *em casa, eu tomo um monte de remédio, injeção, minha mãe que aplica. Também eu ajudo minha mãe.*

P- Como você ajuda?

C- E... *tomando remédio direito, deixando furar para tomar o soro, ficando quietinho para tomar uma “Quimio forte”, e ... tomando os comprimidos direito. Tudo! Fazendo isso!*

P- Tá! E quando tem que tomar essa Químio forte...

C- *É aquela chama Zepevi.*

P- É, a Zepevit! É difícil, né? Mas, você já tá ajudando deixando tomar. Mas aí, na hora que tá tomando, mesmo assim é difícil, e o que você faz pra ficar mais fácil?

C- *Eu não fico muito me mexendo, mas à noite sempre tá vindo o berço pra mim, aí eu durmo pendurado porque meu pé fica muito gelado na parte de baixo que é gelada, né?*

Ai, sempre eu durmo à noite, né? Ai fico rolando pra lá, pra cá, aí o cordãozinho do soro, que vai soro pra veia, né! Ele enrola em mim. Ai tem dias, tem que desenrolar pra eu dormir. Por causa da minha mãe, porque eu durmo um pouco longe da minha mãe, também, a minha mãe tem que me pegar e me colocar na poltrona, que é uma cadeirinha pequena e por isso fico torto, fica mal pra vc dormir Ai então, isso que me ajuda bem, a minha mãe.

P- Humhum. Mas assim, isso você tá fazendo pra ajudar a sua mãe. E pra ajudar você? O que você faz?

C- *Pra me ajudar, eu costumo ficar quieto, não falar nada.*

P- É!

C- *É!*

P- O que você faz assim quando as coisas estão difíceis? O que você procura fazer pra ajudar?

C- *Eu procuro, eu procuro tomar mais um pouco de remédio, mais um pouco de comprimido, mais um pouco de químio, mais um pouco de soro.*

P- Tá! E aí, quando você pensa que isso é difícil, assim, quando você vai fazer isso e já sabe que vai ser difícil, o que faz pra você, dentro de você, o que você faz pra te ajudar a ficar mais fácil?

C- *É... eu faço tudo isso que eu acabei de falar e muito mais!*

P- Então, o que é esse muito mais?

C- *Mas, eu não posso falar agora, porque é muita coisa. Tá, vou falar um pouco.*

P- Isso!

C- *Eu... eu... quando a Dra. Acha que minha plaqueta tá baixa, ela me interna..., por muitos dias. E sempre lá, eu deixo fazer tudo! Tudo, tudo, tudo, porque as enfermeiras é um amor, por isso que eu me ajudo mesmo. Ai, todo mundo gosta de mim.*

Na Zepevit eu fico quietinho, porque ela não pode se mexer, porque pode até queimar. É....., só isso.

P- Ai, o que você faz assim, o que vc faz na hora que você vê que tem que ficar quietinho, como é que você vê que tem que ficar quietinho? Você faz o que pra chegar a essa conclusão?

C- *Eu... repete!*

P- Então assim, por exemplo, quando você tem que tomar aquela quimio, a Zepevit....

C- *Que é difícil!*

P- Isso! Por exemplo, quando você vai levar a furadinha que...

C- *Também, a Zepevit tem que ver toda hora se caia pressão. Porque, porque pode até dar reação. A pressão pode até cair.*

P- Então, tudo isso é difícil, não é?

C- *É!*

P- Para levar picada, quando também tem que fazer uma coisa mais difícil. Além de ficar quietinho, o que mais você faz pra se ajudar?

C- *É... Ai, não vamos gastar essa fita muito não?*

P- Não tem problema! (risos)

O que mais você faz além de ficar quietinho?

C- *(Risos)... Deixa eu falar... (risos)... Deixa eu falar. Eu não lembro, eu não entendo mais, eu já falei tudo que eu entendo!*

P- É! Mas tudo isso é o que você faz pro médico, pra sua mãe. Mas, e pra você mesmo? O que você faz pra ficar mais fácil, além de ficar quieto?

C- *Além de ficar quieto?*

P- É.

C- *Eu...vamos ter que trocar a fita. Vamos trocar de lado, trocar de lado. É... um beijo. Eu te amo! Agora você mudou, agora você é a Bela Adormecida .*

P- A Bela Adormecida quer saber. O que você faz, além de ficar quietinho? Por que deve ter mais coisa, não tem?

C- *Não tem, só isso.*

P- Só isso que você faz? Quando você fica internado lá, que sabe que vai ter que ficar quietinho por muitos dias, o que você faz pra ficar mais fácil? Você entra sabendo:

- A D^a me internou por muitos dias.

Ai você faz o quê? Você pensa o quê?

C- *Ai, eu penso e já falo:*

- A não, 50 quimio, eu vou ficar quieto até acabar!

P- Então, o que você faz para ajudar, para ficar mais fácil, é ficar quieto?

C- *É ficar quieto!*

P- Por que você acha que vai acontecer o que se você ficar quieto?

C- *Minha pressão vai cair.*

P- Não! Se você ficar quietinho. Vai acontecer o que se você ficar quietinho?

C- *Tudo vai ficar mais fácil! Se eu ficar quieto vai ficar melhor porque ai não precisa ficar olhando. Vai ficar mais fácil. Porque vai, eu não posso me mexer, mas vai ficar mais fácil pra mim e pra minha mãe. Porque a gente luta por isso!*

P- Então tá! Então, o que você faz... deixa a tia vê se entendeu. Em resumo você me disse que o que você faz pra ficar tudo mais fácil, pra conseguir acabar as coisas logo, pra ajudar a sua mãe, é ficar quieto e tomar a medicação certinha?

C- *Tomar a medicação certinha!*

P - Tomar a medicação certinha! Mas, e em casa, além de tomar a medicação certinha, o que mais você faz pra ficar tudo mais fácil?

C- *Eu não corro muito pra não ficar suado, pra não descer pra baixo. E sempre que eu fico quieto minha plaqueta sobe 10 por 1000, 1000 por 10 é 100.000, é um monte!*

P- Então, quer dizer, ficar quieto pra você é o jeito que ajuda, e o jeito que faz você ficar melhor?

C- *É!*

P- Melhorar o seu corpinho?

C- *É!*

P- Tá jóia! Então um beijo pra Bela Adormecida!

C- *Um beijo. Te amo!*

(NESSE MOMENTO, ELE IA FALAR ALGO A MAIS. LIGUEI NOVAMENTE O GRAVADOR).

P- Teve uma certa vez assim, que você estava fazendo o tratamento, que você estava vomitando, ou aconteceu alguma coisa chata, que você ficou triste, não teve?

C- *Se eu fiquei triste? Eu fiquei!*

P- Então, essas vezes que você ficou triste, que estava difícil, o que você faz pra melhorar?

C- *Tudo o que eu falei aqui!*

P- Tá, mas ai mesmo ficando quietinho pra ajudar, mesmo assim ainda, às vezes, você continua triste. E o que você faz pra ajudar? O que você faz pra sair da tristeza?

C- *Eu falo pra minha mãe colocar um filme pra mim de trapalhada, ai eu me alegro, ai eu só fico rindo..., ri, ri, ri!*

P- Ah, gostei. Legal, é isso que você faz então? E quando você tá vomitando, tá com uma dorzinha?

C- *Mesma coisa!*

P- Mesma coisa, põe o filminho e você se alegra. Muito bem então, tá bom! Um beijo então!

C- *Vamos ouvir!*

ANEXO D: DESENHOS FEITOS PELAS CRIANÇAS APÓS A ENTREVISTA

