

Câncer infantil: organização familiar e doença

Catarina Nívea Bezerra Menezes

Filósofa. Psicóloga. Mestre e doutoranda em Psicobiologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

End.: Rua Júlio Lima, 305. Cidade dos Funcionários. Fortaleza, CE. CEP: 60822-500.

E-mail: catarinanivea@yahoo.com.br

Paola Moura Passareli

Psicóloga. Mestranda em Psicobiologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

E-mail: paola@hmtr.com.br

Fernanda Souza Drude

Psicóloga da Fundação Pio XII, Hospital de Câncer de Barretos.

E-mail: caxitinha@hotmail.com

Manoel Antônio dos Santos

Psicólogo. Professor doutor do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP. Coordenador

do Núcleo de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
– NEPPS.

E-mail: masantos@ffclrp.usp.br

Elizabeth Ranier Martins do Valle

Psicóloga. Professora Associada (aposentada) do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia de Ribeirão Preto, USP. Docente do curso de Psicologia da UNAERP.

E-mail: bethvale@eerp.usp.br

Resumo

Trata-se de um estudo bibliográfico que objetivou investigar a literatura psicossocial sobre as experiências das famílias que têm crianças e adolescentes com câncer, publicada no contexto brasileiro nos últimos dez anos. Almejou-se traçar um panorama do estado da arte das publicações nessa área, identificando possíveis lacunas e tendências. Para a coleta de dados, foi utilizado o método do levantamento bibliográfico, mediante a busca não-sistemática de artigos indexados e livros. As publicações foram submetidas a uma análise qualitativa, agrupando-se os achados considerados relevantes para orientar as intervenções da equipe de saúde. Os resultados evidenciaram um número crescente de publicações nessa área, que mostram que a equipe multiprofissional necessita oferecer informações e apoio contínuo às famílias para ajudá-las a enfrentar as situações estressantes, de modo que possam colaborar e participar ativamente do tratamento.

Palavras-chave: câncer infantil, oncologia pediátrica, neoplasias, criança, cuidado psicossocial.

Abstract

This bibliographic study investigates the psychosocial literature on experiences of families who have children and adolescents with childhood cancer, published in Brazil in last 10 years. It aims to overview the frame of what is being studied and published

in this area, identifying possible gaps and trends. Data were collected through a bibliographic survey, by means of a non-systematic search of indexed articles and books. The publications were submitted to qualitative analysis, by grouping the findings considered relevant to guide the health team interventions. Results point towards increasing number of publications in this area, which shows that multiprofessional team needs to offer continuous support and information to help families to face most stressing situations, so that they can collaborate and participate actively in treatment.

Key words: childhood cancer, pediatric oncology, neoplasms, child, psychosocial care.

1. O câncer infantil, em tempos de transição

O câncer infantil é um termo genérico que se refere a “um grupo heterogêneo de doenças que apresentam taxas de morbimortalidade que dependem do tipo e da extensão da doença, da idade da criança e da efetividade da resposta inicial do tratamento” (Ribeiro, 1994, p. 210).

O câncer atinge 10 em cada 1.000.000 crianças a cada ano, em todo o mundo, sendo que uma criança em cada 600 pode desenvolvê-lo durante a infância, porém hoje se sabe que dois terços desses cânceres são considerados curáveis, se o diagnóstico for precoce e o tratamento administrado for adequado ao tipo de câncer (Valle e Françoso, 1999).

Desde a década de 1970, vem-se observando um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância, que variam, atualmente, entre 70% e 90% dos casos, em países desenvolvidos, como os Estados Unidos. No Brasil, as crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA) curam-se em 70% a 80% dos casos (Brasil, 2005).

Frente a essa expectativa favorável de cura do câncer infantil, seu diagnóstico e tratamento adequados assumem um importante papel no processo de remissão dos sintomas. Considerando que o câncer infantil perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ter características de doença crônica e que, em

muitos casos, tornou-se “passível de cura” (Valle, 1994, p. 219), a investigação dos fatores psicossociais relacionados ao tratamento torna-se relevante nos estudos atuais (Valle, 1997).

As pesquisas nesse campo contemplam desde as reações desencadeadas pela constatação da doença até sua remissão e seguimento posterior, passando pelos significados e representações sociais associadas ao câncer (Françoso, 1993).

2. Compreensão dos aspectos psicossociais: o foco na família

Considerar a importância de um tratamento médico adequado não exclui um olhar atento ao papel que a família desempenha como agente de cuidados quando um de seus membros adoece. Dada a complexidade da doença neoplásica, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, como também para as demandas psicológicas e sociais do paciente, incluindo a participação ativa da família (Costa e Lima, 2002). Esses princípios norteiam o campo de ação delimitado pela Psiconcologia, definindo seu foco de estudo e intervenção (Gimenez, 1994, p. 22-24).

A literatura oferece evidências de que o acompanhamento psicológico individual ou em grupos homogêneos permite que o familiar que exerce papel de acompanhante da criança ou do adolescente também seja ouvido. Para tanto, preconiza-se a oferta de espaços diferenciados de acolhimento, nos quais os pais possam esclarecer suas dúvidas e dividir suas apreensões, de modo a compartilhar experiências com outras pessoas que se encontram na mesma situação vital. A assistência psicológica tem sido preconizada como estratégia vantajosa no acolhimento dos cuidadores familiares (Oliveira et al., 2003; Mastropietro, Oliveira e Santos, 2004; Oliveira, Voltarelli, Santos e Mastropietro, 2005), alicerçada no pressuposto de que, se cuidamos da saúde mental do cuidador familiar, ele pode realizar suas tarefas específicas de cuidados ao paciente com melhor qualidade, além de oferecer-lhe suporte emocional.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação, assim como o cotidiano familiar.

De um momento para o outro, ela se vê atirada em um hospital, onde é cercada por pessoas estranhas em um ambiente desconhecido, no qual será submetida a uma série de exames invasivos e dolorosos. Independentemente de sua idade e de sua capacidade de compreensão cognitiva da realidade que a rodeia, ela de algum modo se dá conta de que algo grave e temível está acontecendo consigo. Acossada pela sensação de perigo iminente, a criança tem a linha de continuidade de seu desenvolvimento subitamente rompida.

Do ponto de vista existencial, “o adoecer é uma possibilidade, e sendo um fato real que pode surgir a qualquer momento da vida do ser humano, podemos concebê-lo como algo que faz parte da natureza humana” (Valle e Françoso, 1997, p. 66). Ameaçada por um acontecimento que a coloca em face do desconhecido e abalada pela sensação de perda iminente, a família acompanha a criança na travessia de situações difíceis e dolorosas, como a bateria de exames e procedimentos invasivos, a hospitalização, os comunicados da equipe de saúde, os códigos do ambiente hospitalar com as quais não está familiarizada. No afã de oferecer apoio e poupar a criança de um excesso de sofrimento, os familiares experimentam, eles próprios, sentimentos de desamparo, que comprometem seu bem-estar emocional.

Desse modo, como mostram Lopes e Valle (2001), o câncer infantil e seu tratamento têm um impacto sistêmico sobre a organização familiar, que a torna vulnerável ao sofrimento psíquico que atinge não apenas a criança, como também seus cuidadores.

3. A travessia do tratamento: necessidades emocionais da criança e do adolescente

A criança com câncer, mesmo a de menor idade, sente necessidade de saber o que está acontecendo consigo. De algum modo, ela percebe que seus pais estão angustiados e que algo grave e aparentemente sem controle ocorre em seu corpo. A criança sempre acaba sabendo o que tem, mesmo quando a família se esforça no sentido de protegê-la para ocultar-lhe o diagnóstico (Valle, 1997).

Veremos, na seqüência, as principais transformações sofrir-

das pela organização familiar frente ao câncer infantil. Em seguida, revisaremos as contribuições de estudos nacionais e internacionais realizados junto às famílias de crianças com câncer, buscando uma compreensão psicológica. Posteriormente, discorreremos sobre algumas questões relacionadas ao enfrentamento do morrer e da morte. E, finalmente, discutiremos a posição que a família assume frente à cura do câncer, que exige uma reorganização familiar.

3.1 A organização familiar frente ao câncer infantil

Considerando as implicações biopsicossociais da enfermidade e as complexas demandas da terapêutica, a inclusão dos pais no tratamento do câncer infantil é extremamente importante. Para assumirem suas funções de colaboradores, os pais precisam estar em plenas condições para se envolverem no processo, que é longo e inclui procedimentos intrusivos, como cirurgia e sessões de quimioterapia e radioterapia, que podem deixar a criança ainda mais vulnerável e debilitada.

A partir do momento em que recebem o diagnóstico, tanto a família quanto a criança/adolescente podem passar por cinco fases, segundo Lima (1995): (1) por ocasião do diagnóstico; (2) período de remissão ou controle da doença; (3) período de recaída; (4) período quando o óbito torna-se iminente e (5) apoio à família após o óbito.

O diagnóstico da doença desencadeia reações de choque entre os membros da família. Os pais sofrem intensamente com o descobrimento do câncer na criança ou no adolescente, sendo que a época do diagnóstico é invariavelmente vivenciada pela família “como um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte” (Valle, 1994, p. 220). Segundo Lima (1995, p. 89), desde o momento em que o câncer é comunicado, “profundas alterações nela ocorrem e isto afeta não só seus membros, mas também pessoas do seu círculo de relações”. Os estudos constatam que já no momento da comunicação do diagnóstico inicia-se, para a família, o processo de perda do ente querido, uma vez que em uma situação impactante como essa “o diagnóstico traz consigo o temor da possibilidade da morte” (Oliveira, Torrano-Masetti e Santos, 1999, p. 42). Assim, a literatura é bastante clara ao evidenciar que o diagnóstico do câncer – e,

por vezes, até mesmo a etapa pré-diagnóstica – deslança um processo de **luto antecipatório** (Parkes, 1998).

Esses fenômenos psicológicos foram amplamente descritos por Kübler-Ross (1994). Juntamente com as reações iniciais de incredulidade e as suspeitas e os questionamentos levantados sobre a veracidade do diagnóstico, é comum que alguns pais procurem outros médicos para a realização de novos exames. Essa “segunda opinião”, um direito que deve ser evidentemente assegurado a todo cidadão, muitas vezes implica em demora para aceitar o diagnóstico, na busca de confirmação da doença ou na esperança de “reversão dessa realidade” penosa em demasia (Valle, 1994, p. 220).

Nesse momento de dor e incertezas dilacerantes emerge, muitas vezes, um sentimento latente de culpa, geralmente mesclado a outras manifestações emocionais intensas desencadeadas pela frustração. Tristeza, impotência, revolta, inconformismo, pavor diante do desconhecido são reações muito presentes na relação com os profissionais de saúde. Eventualmente, a raiva e a revolta podem ser direcionadas também ao mundo sobrenatural, à figura de Deus, devido aos sentimentos de desvalia e desamparo vivenciados. A recriminação pode também se voltar para si mesmo, diante da própria má sorte.

Sentimentos de hostilidade, medo e raiva são freqüentemente referidos pelos pais, dirigidos, principalmente, para “o pediatra que anteriormente cuidava do filho, que não foi capaz de solucionar a questão da doença” (Lima, 1995, p. 90). Além disso, os pais se queixam de cansaço físico, resultante da maratona de consultas, exames, tratamentos e internações recorrentes a que são obrigados a acompanhar.

Porém, passado o momento inicial em que é comunicado o diagnóstico, no qual a família experimentara “o tumulto de sentimentos e a urgência imediata de busca de informações sobre o câncer”, a preocupação dos familiares passa a se concentrar nas condições atuais da doença e do tratamento (Valle, 1994, p. 224).

No relacionamento dos familiares com sua criança portadora de uma doença crônica como o câncer é bastante comum ouvir os pais se queixarem de dificuldades para lidar com seus filhos.

Essas dificuldades são expressas por comportamentos de extrema preocupação, ou mesmo pela incapacidade de assumir responsabilidades no que se refere ao preenchimento das reais necessidades da criança. Isso quer dizer que pode emergir um comportamento como a superproteção, ou eventualmente seu oposto – isto é, total negligência de cuidados, quando os pais procuram evitar o envolvimento emocional com a criança por medo de que ela possa vir a morrer precocemente (Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas e Oliveira, 2003). Nesse último caso, o que se observa é o quadro de uma relação desconfortavelmente próxima, ameaçada pelo fantasma do abandono e embalada por situações de temor e imprevisibilidade.

Por outro lado, Espíndula e Valle (2002) referem que a dor e a experiência pungente de se ter um filho com câncer em estado grave não impedem que mães e pais permaneçam psicologicamente hígdidos, firmes e fortes no provimento de cuidados à criança.

Para Gimenes (1992), o modo de enfrentamento da doença utilizado pelos pais é, em parte, determinado pelas suas histórias e experiências passadas, seus valores e crenças pessoais, mas depende também dos recursos sociais disponíveis na comunidade para lidar com algum evento estressante.

Pode-se considerar que o cuidado somente emerge em sua plenitude quando a existência de alguém tem valor afetivo para o cuidador, o que o leva, então, a se envolver afetivamente e dedicar-se à pessoa fragilizada, dispondo-se a participar de seu destino, de seus anseios, de sua luta pela vida, de suas experiências de sofrimento e de sucesso nessa caminhada (Boff, 1999). Mas, para que isso ocorra efetivamente, é preciso considerar que o cuidador familiar também está enfrentando um momento de intenso sofrimento ao acompanhar o adoecimento de seu filho e, por essa razão, muitas vezes ele próprio irá necessitar de cuidados.

A propósito, examinando as publicações da área, Oliveira, Torrano-Masetti e Santos (1999) concluíram que um acompanhamento sistemático junto aos familiares do paciente oncológico mostra-se de enorme relevância no contexto da enfermidade de um filho em desenvolvimento, na medida em que pode proporcionar “conforto psíquico e elaboração dos intensos sentimentos de

culpa, desamparo e revolta que o adoecer de um ente querido normalmente desencadeia” (p. 49-50).

A disposição afetiva demonstrada pelos adultos que estão ao redor da criança em um momento tão difícil como o tratamento do câncer infantil é um elemento cada vez mais valorizado no tratamento, pois contribui para criar um ambiente de confiança no qual o paciente pode expressar mais claramente suas necessidades. A presença constante e protetora da mãe, ou de outro membro da família, e sua participação direta no tratamento – que pode até mesmo ser contida e silenciosa – podem promover segurança e amparo na travessia dessa experiência difícil e dolorosa (Valle e Françoso, 1999).

Acompanhar o processo de tratamento de uma doença como o câncer “leva a família a ter períodos de maior otimismo e esperança, permeados por outros de maior desestruturação e ameaça de perda” (Lima, 1995, p. 90). Enquanto acompanham o retorno de seu filho ao hospital, os familiares vivenciam o tratamento de outras crianças e adultos que passam por situações semelhantes e percebem que, ao mesmo tempo que acontecem melhoras em alguns casos, em outros sucede o pior – a morte de alguma criança que não conseguiu sobreviver ao tratamento. Dessa maneira, podemos aquilatar a importância da disponibilidade de uma equipe multidisciplinar na unidade hospitalar, pois será por meio da integralidade dos cuidados especializados que se viabilizará o necessário conforto para todos aqueles que estão envolvidos no processo de tratamento, assim como o esclarecimento de questões que permeiam o longo acompanhamento do paciente oncológico.

Assim, nos centros de tratamento, após a confirmação do diagnóstico do câncer, é proporcionado um atendimento pela equipe multidisciplinar tanto para a criança/adolescente quanto para a família. No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, para situarmos apenas um exemplo, essa equipe é composta por médicos especialistas em oncologia infantil, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e nutricionista (Valle e Françoso, 1999). São oferecidos atendimentos individuais e grupais e o mais comum é que os acompanhantes

(pais ou familiares de crianças que recebem tratamento no hospital) sejam beneficiados pelos dois tipos de atendimento psicológico. Atuando de modo complementar ao tratamento hospitalar, o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) é um dos esteios de apoio aos familiares.

Torrano-Masetti e Santos (2001, p. 238) descrevem um atendimento individual realizado com um pai que acompanhava seu filho que necessita receber um transplante de medula óssea devido a uma anemia aplásica, e cujo doador seria seu outro filho. Esse pai, além de realizar atendimento diário com a psicóloga do serviço, participava de um grupo de apoio aos familiares que assumiam o papel de acompanhantes dos pacientes transplantados. Com frequência semanal, a psicoterapia de apoio proporcionou a esse pai “uma transformação do lugar que ele passou a ocupar com a doença do filho”. Segundo os autores do estudo, devido à intervenção realizada pela psicóloga, atuando como construtora de conversações, esse cuidador pôde perceber que ocupava o lugar de “narrador de uma história objetivamente certa ou errada”, exercendo uma função simbólica de sustentáculo inabalável da família. Pôde, assim, reelaborar essa posição e, nesse movimento de retificação subjetiva, pôde encontrar fontes de apoio que o ajudaram a “construir condições para elaborar a perda de seu filho” (Torrano-Masetti e Santos, 2001, p. 245).

Kronenberger, Carter, Edwards, Morrow, Stewart e Sender (1998) investigaram o ajustamento psicossocial de mães de crianças submetidas ao transplante de medula óssea, relacionando os fatores familiares ao estresse e aos modos de enfrentamento dos estressores psicossociais. Com o propósito de reduzir tal estresse, Oliveira, Torrano-Masetti e Santos (1999) descreveram uma intervenção realizada junto a um grupo de apoio ao acompanhante de pacientes transplantados de medula óssea. De acordo com os autores, esse grupo mobiliza “as dificuldades de aprendizagem e comunicação produzidas pelas ansiedades despertadas por todo processo de mudança” (Oliveira, Torrano-Masetti e Santos, 1999, p. 43).

Após constatarem que os acompanhantes sofrem angústias semelhantes às vivenciadas pelos pacientes, os autores concluíram que o grupo proporciona “um espaço de conforto e elaboração

dos intensos sentimentos de culpa, desamparo e revolta que o adoecer de um ente querido normalmente desencadeia” (p. 50). Logo, pode contribuir para ampliar o conhecimento da realidade psíquica dos envolvidos no processo, possibilitando elaborar as informações acerca dos tratamentos atuais, que consistem em diversos procedimentos de intervenção para atacar as raízes somáticas da doença.

Dessa maneira, todos os participantes do grupo de apoio ao transplantado de medula óssea puderam compreender melhor o que é a enfermidade, quais são suas possíveis conseqüências para a saúde do paciente, assim como o alcance, limites e riscos do transplante. O espaço de escuta também se mostrou relevante para que esses participantes pudessem relatar suas vivências, sentimentos e aflições, podendo se beneficiar do apoio que uns oferecem naturalmente para os outros, nos grupos homogêneos, quando têm a oportunidade de confrontarem suas experiências (Oliveira, Santos, Mastropietro, Picini, Bueno, Matos e Voltarelli, 2003).

3.2 Contribuições de estudos internacionais à compreensão psicológica das famílias de crianças com câncer

Os estudos internacionais trazem uma preocupação marcante com o acompanhamento dos efeitos do tratamento do câncer sobre o desenvolvimento psicológico das crianças sobreviventes, dentro de uma perspectiva longitudinal (Svavarsdottir, 2004). Porém, nos últimos anos, as investigações têm salientado as repercussões, a curto, médio e longo termo, sobre a saúde mental dos pais.

Um estudo realizado por Levi e Drotar (1999) descreveu os relatos dos pais e das crianças com câncer nos itens extraídos de quatro domínios da qualidade de vida auto-relatada, a saber: dor física, percepção geral do estado de saúde, funcionamento físico e limitações no funcionamento social como resultado da saúde física. Os autores perceberam que esse grupo de pais de crianças com câncer e seus filhos doentes apresentavam, quando comparados a um grupo de pais de crianças saudáveis e seus filhos, um aumento significativo da atenção e envolvimento com os filhos.

Os resultados forneceram dados expressivos que indicaram que pais e crianças podem perceber diferentemente alguns aspectos do funcionamento físico, da dor corporal e das limitações da criança em seu funcionamento social, devido à sua condição de saúde física. Esse achado tem implicações potenciais para a prática clínica, pois indica que a percepção dos pais pode ser errônea. Como os pais são freqüentemente informantes do funcionamento e/ou da resposta da criança ao tratamento, especialmente quando a criança está doente, eles podem estar involuntariamente transmitindo informações equivocadas para a equipe de saúde. Para os autores do estudo, nesses casos é importante obter informações mais específicas.

Posteriormente, percebeu-se que existe uma forte associação entre a ansiedade vivenciada durante o tratamento do filho com leucemia e sintomas de estresse pós-traumático nos pais após o fim do tratamento (Best, Streisand, Catania e Kazak, 2001). Esses achados fornecem apoio empírico que sustenta a necessidade de programar uma intervenção preventiva junto aos pais que acompanham o tratamento de seus filhos. Percebe-se, mais uma vez, a importância do acompanhamento psicológico nesse período de turbulência gerada pelo combate à doença.

Com o propósito de analisar o cuidado da criança com câncer, Svavarsdottir (2004) procurou investigar junto a pais de 26 crianças islandesas as suas atividades de cuidado, bem-estar geral e percepções de saúde. A partir dos resultados obtidos, a autora percebeu que as atividades que consumiam mais tempo e impunham maior dificuldade no cuidado envolviam o ato de prover sustentação emocional à criança com câncer, bem como a outras crianças da família. As mães indicaram também as dificuldades e o dispêndio de tempo necessário para gerenciar problemas comportamentais e estruturar e planejar atividades para a família. Os pais encontraram dificuldade em gerenciar o trabalho e ao mesmo tempo organizar o cuidado demandado pela criança doente.

Esses achados sublinham o impacto a longo prazo que o câncer da criança tem em suas famílias. Os resultados também indicam que as intervenções que focalizam a sustentação emocional, o bem-estar dos pais e a maneira como as famílias percebem

a saúde de sua criança com câncer podem beneficiar a família como um todo.

Em um estudo com crianças que passam por transplante de células-tronco e de medula óssea, Phips, Dunavant, Lensing e Rai (2005) perceberam que, mesmo com todos os avanços da Medicina, esses processos terapêuticos continuam sendo altamente estressores para os pacientes e seus familiares. Um número significativo de preditores de sofrimento parental na fase aguda do transplante foi identificado por esses autores. As variáveis que produziram os efeitos mais fortes incluem a história prévia de sofrimento dos pais associada com a doença de seu filho e os modos parentais de enfrentamento da situação.

As inúmeras conseqüências sociais e psicológicas do câncer infantil em alguns momentos podem ser mais debilitantes do que a própria doença física (Patistea, 2005).

Uma análise do conjunto de evidências oferecidas por esses estudos revisados sugere que uma avaliação da compreensão que os pais têm da enfermidade e de suas estratégias de enfrentamento – ou seja, as formas de lidar com o problema – pode ser decisiva no planejamento de intervenções psicossociais.

3.3 O enfrentamento do morrer e da morte

Uma vez esgotadas as possibilidades terapêuticas e com o agravamento progressivo do quadro clínico do paciente, passa-se ao estágio dos cuidados paliativos. Para a sistematização desses cuidados, Bromberg (1998) apresenta uma proposta integrativa que abrange a equipe, o paciente e a família. Lima (2003) relata experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer como marcos importantes para definir as bases para os cuidados paliativos. Espíndula e Valle (2002) mostram a importância de escutar a experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer.

De um modo geral, a literatura tem evidenciado que o trabalho realizado por uma equipe multiprofissional que conta com o profissional de Psicologia facilita o delineamento de um protocolo de tratamento mais adequado, desde a etapa da transmissão do

diagnóstico, passando pelos diferentes estágios do tratamento, até o acompanhamento regular da criança e da família nas fases livres de doença (*follow up*). Até mesmo naqueles casos em que a morte é inevitável, as intervenções psicológicas são fundamentais para auxiliar os pais a elaborarem o processo de luto.

É claro que uma situação tão difícil como a morte de um filho devido ao câncer infantil – ou por qualquer outra razão – acarreta muita tristeza para a família. Valle (1994, p. 239) mostra que “é muito difícil para os pais se prepararem para a morte de seu filho”, uma vez que esse desfecho lhes parece absurdo por representar uma inversão da ordem natural das coisas, já que se espera que os filhos enterrem seus pais. Os pais enlutados precisam ser amparados, acolhidos em sua profunda dor, para que possam doar significados à experiência dolorosa e encontrar outros sentidos que lhes permitam sobreviver à perda e prosseguirem suas vidas. Nesse aspecto verifica-se, mais uma vez, a importância de um trabalho em conjunto da equipe multiprofissional, pois a família precisa estar bem preparada para acompanhar o processo de ruptura do vínculo afetivo e o progressivo desinvestimento emocional que se segue à perda.

Juntamente com o filho que se perdeu vão-se os sonhos e idealizações, os investimentos afetivos, as expectativas e os projetos de futuro que os pais acalentaram e depositaram na criança. Quando a morte é inevitável, é preciso compreender que, após o desfecho fatal, à família resta elaborar o doloroso trabalho de luto, e que “cada um faz seu luto como consegue” (Valle, 1994, p. 239). Percebe-se, assim, a necessidade de respeitar a configuração singular do processo de enlutamento de cada família. Longe da turbulência que caracterizou as etapas de enfrentamento do câncer, os pais precisam encontrar um tempo e um espaço de serenidade e conforto para se refazerem do dilaceramento psíquico ocasionado pela perda.

A busca de um maior recolhimento em si e a reavaliação de valores e planos de vida são fenômenos normalmente reconhecidos nessa fase. Apesar dos reveses sofridos, as famílias enlutadas demonstram afeto e gratidão em relação à equipe de saúde, reconhecendo o valor inestimável do suporte que receberam ao longo das diferentes fases do tratamento (Lima, 2003).

O turbilhão de sentimentos vivenciados durante o processo iniciado com a descoberta da doença – e que se prolonga durante o extenso percurso do tratamento – não desaparece de uma hora para outra. É imprescindível que os profissionais levem em conta que cada família tem a sua história, seu sistema de crenças e valores, o que torna esse momento de encerramento do tratamento peculiar a cada uma. Enfrentar o luto exige a mobilização de inúmeros recursos subjetivos, que permitirão à família reencontrar sua forma de existir a partir daquele momento, na sofrida ausência do ente querido.

3.4 A família frente à cura da doença

Em um outro tipo de desfecho do tratamento oncológico, felizmente cada vez mais freqüente graças aos avanços científicos e tecnológicos que têm revolucionado a área da oncologia nas últimas décadas, a doença pode ser finalmente superada, o paciente entra em estágio de remissão de seus sintomas e não acontece sua reincidência.

Curar-se de uma doença como o câncer, que exige cuidados intensivos durante o tratamento e que impõe a presença tão próxima e a realidade palpável da morte (Boemer, 1998), é motivo de júbilo e arrebatamento. Os pais que vivenciam essa possibilidade auspiciosa relatam que se sentem exultantes e abençoados. Alguns imaginam que alcançaram uma graça divina. Todos demonstram a percepção de que levam, dessa travessia dos tempos turbulentos, uma bagagem muito extensa, adquirida nos dias difíceis que renovaram sua fé no valor da vida.

No entanto, Valle (1994, p. 232) afirma que “quando o tratamento termina não é simples retomar o mundo anterior, com as banalidades do cotidiano, os pequenos problemas escolares, familiares, sociais e afetivos dos quais eles de algum modo se afastaram”, já que toda a organização do cotidiano girava, até então, em torno do câncer do filho.

Da mesma forma que é difícil para os pais retomarem o eixo de suas vidas após o término do tratamento, para a criança “abandonar seu papel de doente não é simples” (Valle, 1994, p. 233). Muitas dessas crianças que sobreviveram ao câncer dispenderam

a maior parte de suas vidas tratando da doença e precisarão reaprender a existir em sua nova condição de “curadas” (Valle, 1991). É como se necessitassem aprender novamente a viver, agora na condição de “curadas de câncer” – ou, como os médicos, cautelosamente, preferem denominar: livres da doença.

É preciso considerar que cada família tem sua maneira própria de sair do processo da doença. Geralmente, o câncer é visto como um divisor de águas, isto é, existe uma percepção da vida familiar **antes** da doença e outra, bem distinta, **depois** da doença. Além disso, é importante considerar também que a cura é um processo gradual, que exige atenção constante e cuidados permanentes dos pais e da criança. Ela vai retomar suas atividades cotidianas aos poucos, até que possa, enfim, recuperar os antigos hábitos e atividades que costumava realizar antes da doença. A família, simultaneamente, precisará sofrer uma reorganização interna, a fim de poder abrigar essa criança que “renasceu”, do ponto de vista físico e psicológico.

4. Considerações finais

A revisão da literatura empreendida permitiu visualizar um amplo cenário teórico e instrumental que envolve o tema estudado. Os resultados do presente estudo confirmam as profundas ressonâncias familiares suscitadas pela enfermidade neoplásica que acomete a criança e o adolescente. Observa-se que, apesar dos avanços médicos extraordinários obtidos atualmente em relação ao câncer infantil, ainda existem muitos obstáculos a serem ultrapassados para que o processo do tratamento não represente uma fonte de tensão e estresse elevado para a família.

Ainda que se constate que o número de mortes decorrentes das neoplasias mais comuns que acometem a criança tenha decrescido substancialmente nos últimos anos, de tal modo que hoje o câncer infantil já pode ser considerado uma condição crônica, sua repercussão social permanece acentuada. O temor da morte quase sempre acompanha o diagnóstico do câncer e permanece como uma sombra que paira ao longo de todo o percurso terapêutico do paciente. Além dos fatores culturais e das dimensões simbólicas associadas à doença, há que se considerar o fato

de que a enfermidade grave em crianças e adolescentes geralmente desperta comoção e consternação nos adultos.

Nesse contexto, é alentador reconhecer que os centros especializados no tratamento oncológico no país, como as fundações e os hospitais-escola, têm trazido cada vez mais benefícios para o paciente e sua família devido à disponibilização de recursos avançados e de uma equipe multiprofissional altamente preparada para proporcionar o apoio necessário a todos os atores envolvidos no cenário do câncer infantil.

No planejamento de estratégias e programas, devem ser levadas em consideração as percepções acerca da doença e das situações vivenciadas durante o tratamento. Aspectos como o impacto emocional do diagnóstico, a ansiedade frente ao desconhecido desvelado pelo tratamento, a presença da fé como recurso auxiliar no enfrentamento das dificuldades vivenciadas e a importância do contato com outras pessoas que passam por uma situação de vida semelhante são elementos-chave para a compreensão psicossocial do câncer.

Os dados analisados permitem concluir que o adoecer do filho desencadeia reações emocionais intensas, que requerem acompanhamento psicológico sistemático para auxiliar os pais a conterem e elaborarem as ansiedades vivenciadas nas situações que permeiam o processo de tratamento oncológico. Os achados da literatura sugerem, assim, a necessidade de disponibilizar programas de intervenção preventiva junto aos pais que acompanham o tratamento de seus filhos.

Referências

- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (5), 299-306.
- Boemer, M. R. (1998). *A morte e o morrer* (3a ed.). Ribeirão Preto, SP: Holos.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: Ética do humano, compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes.

- Bromberg, M. H. P. F. (1998). Cuidados paliativos para o paciente com câncer: Uma proposta integrativa para equipe, paciente e famílias. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver* (pp. 186-232). São Paulo: Summus.
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10 (3), 321-333.
- Espíndula, J. A., & Valle, E. R. M. (2002). Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna*, 38 (5), 188-194.
- Françoso, L. P. C. (1993). *Enfermagem: Imagens e significados do câncer infantil*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Gimenez, M. G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à psiconcologia*. (pp. 22-24). São Paulo: Psy.
- Instituto Nacional de Câncer. (2005). *Câncer infantil*. Recuperado em 30 de março de 2005, da <http://www.inca.gov.br>.
- Kronenberger, W. G., Carter, B. D., Edwards, J., Morrow, C., Stewart, J., & Sender, L. (1998). Psychological adjustment of mothers of childrens undergoing bone marrow transplantation: the role of stress, coping, and family factors. *Children's Health Care*, 27 (2), 77-95.
- Kübler-Ross, E. (1994). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes* (P. Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Levi, R., & Drotar, D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *International Journal of Cancer*, 12 (Suppl.), 58-64.
- Lima, R. A. G. (1995). *A enfermagem na assistência à criança com câncer*. Ribeirão Preto, SP: AB.
- Lima, R. A. G. (2003). *Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: Bases para os cuidados*

- paliativos*. Tese de Livre-docência não publicada, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Lopes, D. P. L. O., & Valle, E. R. M. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer . In E. R. M. Valle (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Mastropietro, A. P., Oliveira, E. A., & Santos, M. A. (2004). Uma proposta de intervenção em saúde mental para paciente submetido a transplante de medula óssea (TMO). *Claretiano: Revista do Centro Universitário*, 4, 157-164.
- Oliveira, E. A., Santos, M. A., Mastropietro, A. P., Picini, V. S., Bueno, C. C., Matos, R. N., & Voltarelli, J. C. (2003). Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. *Revista da SPAGESP*, 4 (4), 52-62.
- Oliveira, E. A., Torrano-Masetti, L. M., & Santos, M. A. (1999). Grupo de apoio ao acompanhante do transplantado de medula óssea: Uma contribuição à práxis grupal. *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, 9 (16), 41-52.
- Oliveira, E. A., Voltarelli, J. C., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina*, 38 (1), 63-68.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta* (M. H. F. Bromberg, Trad.). São Paulo: Summus.
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 283-296.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., & Rai, S. N. (2005). Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (2), 139-153.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8 (1), 75-83.
- Ribeiro, E. M. P. C. (1994). O paciente terminal e a família. In M.

- M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à psiconcologia* (pp. 210-214). São Paulo: Psy.
- Svavarsdottir, E. K. (2004). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (2), 153-161.
- Torrano-Masetti, L. M., Arantes, E. A., & Santos, M. A. (2001). Conversando a gente se entende... e se transforma: A terapia sistêmica como estratégia de apoio ao cuidador familiar do paciente oncológico. In M. A. Grandesso (Org.), *Terapia e justiça social: Respostas éticas a questões de dor em terapia* (pp. 238-246). São Paulo: Edições APTF.
- Valle, E. R. M. (1991). O discurso de pais de crianças com câncer. In R. M. S. Cassorla (Org.), *Da morte: Estudos brasileiros* (pp. 181-194). Campinas, SP: Papirus.
- Valle, E. R. M. (1994). Vivências da família da criança com câncer. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia*. São Paulo: Psy II.
- Valle, E. R. M. (1997). Um estudo das pesquisas psicológicas na abordagem fenomenológica sobre o câncer infantil. In *Câncer infantil: Compreender e agir* (pp. 67-178). São Paulo: Psy.
- Valle, E. R. M., & Françoso, L. P. C. (1997). Psicologia e enfermagem: A questão do adoecer. *Revista Psicologia Argumento*, 15 (20), 61-70.
- Valle, E. R. M., & Françoso, L. P. C. (1999). *Psicooncologia pediátrica: Vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto, SP: Scala.

Recebido em 13 de novembro de 2006

Aceito em 14 de dezembro de 2006

Revisado em 26 de fevereiro de 2007