

THAIS DE CASSIA PEIXOTO

**NA ALEGRIA E NA TRISTEZA, NA SAÚDE E AGORA NA
DOENÇA? A CRIANÇA E OS PAIS DIANTE DA DOENÇA
ONCOLÓGICA**

Monografia de Conclusão do Curso de
Pós-Graduação *Lato Sensu* em Teoria,
Pesquisa e Intervenção em Luto do 4
Estações Instituto de Psicologia

Orientadora: Dra. Maria Helena Pereira Franco

São Paulo

2014

Peixoto, Thais de Cassia

Na alegria e na tristeza, na saúde e agora na doença? A relação no enfrentamento da criança e dos pais diante da doença oncológica do filho / Thais de Cassia Peixoto - São Paulo, 2014.

30p.

Monografia de Conclusão do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* Teoria, Pesquisa e Intervenção em luto do 4 Estações Instituto de Psicologia.

Orientadora: Dra. Maria Helena Pereira Franco

Descritores: 1. 1. CÂNCER. 2. NEOPLASIAS. 3. PEDIATRIA. 4. CRIANÇA. 5. PAIS. 6. ENFRENTAMENTO

DEDICATÓRIA

As crianças que eu tive a oportunidade de acompanhar no meu curso de Especialização no Hospital AC Camargo realizado em 2013. Àquelas que estão entre nós e a memória das que não se encontram mais.

Aos pais dessas crianças que se relevaram verdadeiros leões no cuidado de seus filhos.

Aos leões da minha vida, meus pais, Najara e Ivuruim Peixoto.

Ao universo e a fé.

AGRADECIMENTOS

Agradeço às 4 do 4 estações, grandes referências no estudo de luto e mulheres de uma competência e humildade admirável.

Às médicas e as residentes da área da Pediatria do Hospital AC. Camargo, profissionais e pessoas que eu tive muito prazer em conhecer e trabalhar.

À Karina Okajima Fukumitsu, uma das minhas incentivadoras no estudo de luto e quem eu levo sempre com carinho e grande admiração.

À Professora Lourdes Santana, quem muito me ensinou sobre psicologia infantil e contribuiu com essa pesquisa.

Às minhas grandes amigas do curso de Especialização que durante esse um ano e meio dividiram comigo muito mais do que conhecimento e experiência profissional.

À Leticia Peixoto, irmã e um verdadeiro presente de Deus.

À Cristiane Peixoto, irmã, amiga e companheira.

À Victória Hijo, minha menina adolescente.

A vocês, Pedro Maziero, Vinicius Matsumoto, Leandro Agostini, Juliane Agra, Giovana Cardoso, Aline Vanjura e Fernanda Peduto, uma mensagem: “(...). Celebrar como se amanhã o mundo fosse acabar, tanta coisa boa a vida tem pra te dar, pensamento leve faz a gente mudar (...)” A amizade de vocês foi uma das tantas coisas boas que a vida me deu.

E agradeço também aos meus sete anos de Sambódromo Paulista e quatro anos de Carnaval em Salvador e acredito que momentos onde só cabem muita alegria e diversão também são formas de aprender e recarregar as energias.

RESUMO

Diversas teorias fundamentam a importância dos primeiros vínculos afetivos e experiências na infância para a constituição psíquica do sujeito e os pais, normalmente escolhidos como a primeira figura de apego, devem estar emocionalmente disponíveis oferecendo qualidade na relação. Porém, o diagnóstico e o tratamento oncológico podem ser identificados como um dos eventos mais traumáticos na vida familiar e insere a criança e seus pais em um universo até então parcialmente ou totalmente desconhecido, gerando crise na família. O presente estudo tem como objetivo compreender a relação no enfrentamento da criança e dos pais diante da doença oncológica do filho. O método utilizado foi a revisão bibliográfica e análise qualitativa, de inspiração psicanalítica e teoria do apego, de onze artigos encontrados nas bases de dados Lilacs e Scielo, no período compreendido 2008 e 2013. A partir da revisão da literatura e do levantamento de dados, observamos que a falta de informação e a dificuldade em realizar o diagnóstico precoce, próprio do câncer infantil, despertam fantasias e sentimentos de culpa nos pais, o que pode trazer riscos a elaboração da situação. O estudo aponta também que, mesmo com todos os avanços terapêuticos, o estigma social que o câncer ainda carrega (vinculado a morte) dificulta o enfrentamento dos envolvidos. Os pais e as crianças diante do adoecimento encontram-se em processo de luto, independentemente do prognóstico, pois deparam-se com perdas significativas. Reações e sentimentos, tais como negação, depressão e culpa também são observados no enfrentamento dos envolvidos. A falta de tempo e espaço que favoreça a expressão e elaboração dos sentimentos indica um risco para o enfrentamento. A rigidez e os mecanismos inconscientes que se estabelecem na relação conjugal podem despertar fantasias persecutórias e conflitos entre o casal e a dicotomia e as expectativas sociais em relação ao gênero podem trazer prejuízos ao enfrentamento. Os mecanismos de projeção e introjeção presentes na relação parental foram indicados como um dos principais fatores de risco, pois prejudicam a comunicação entre os pais e a criança e colocam em risco sua saúde emocional. Os pais, frente a sensação de insegurança e desamparo, elegem os médicos como figura de apego provisória, assim, a clareza nas informações e o acolhimento dos sentimentos promovem um espaço onde os pais podem fortalecer seus recursos internos e, com o tempo, voltar a desempenhar seu papel de base segura para a criança.

Palavras- chave: câncer; neoplasias; pediatria; criança; pais; enfrentamento

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	
1 A RELAÇÃO CONJUGAL E PARENTAL: COMPREENDENDO ASPECTOS DA RELAÇÃO.....	1
1.1 O vínculo e o relacionamento conjugal.....	1
1.2 Os pais e a criança.....	2
2 A CRIANÇA COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA: O SOFRIMENTO E O SILÊNCIO.....	6
2.1 Crise e enfrentamento	9
3 OBJETIVO	13
4 MÉTODO	14
5 DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	15
6 REFERÊNCIAS	24
7 ANEXOS	28

INTRODUÇÃO

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida” (Dame Cicely Saunders)

O câncer infantil apresenta especificidades clínicas, sociais e psíquicas e deve ser estudado separadamente dos cânceres dos adultos. Clinicamente, apresenta etiologia e comportamento clínico diferente: tende a apresentar crescimento mais rápido e invasivo, porém mais responsivos a quimioterapia (CAMARGO e KURASHIMA 2006; MINISTÉRIO DA SAÚDE 2008).

Os tipos de câncer mais comuns na infância são as leucemias que afetam os glóbulos brancos, o que pode deixar a criança mais sujeita a infecções; palidez; cansaço; sangramento e dores ósseas. Os tumores de sistema nervoso central vêm em seguida e podem acompanhar sintomas como: problemas na fala; alteração na visão, audição e sensação; dormência, fraqueza ou paralisia em parte do corpo; mudanças de humor e convulsões. Em terceiro estão os cânceres do sistema linfático, os linfomas, geralmente acompanhados do aumento dos gânglios linfáticos. (Ministério da Saúde 2008).

O diagnóstico precoce é um dos fatores que podem interferir na sobrevivência do paciente. Quanto mais cedo for feito o diagnóstico, maiores são as chances de cura, menos agressivos são os tratamentos e conseqüentemente melhor a qualidade de vida do paciente. Atualmente os tratamentos na oncologia pediátrica buscam balancear os riscos tardios da terapia e recorrência do tumor devido um tratamento não adequado, priorizando minimizar estes efeitos e aumentar a taxa de sobrevivência dos pacientes com qualidade (CAMARGO e KURASHIMA 2006).

Porém o diagnóstico precoce ao mesmo tempo em que é uma das principais estratégias para cura é ainda um grande desafio para os pediatras. Os sinais e sintomas do câncer infantil são inespecíficos e facilmente confundidos com outras doenças comuns entre os jovens. (CAMARGO e KURASHIMA 2006; Ministério da Saúde 2009).

Contudo, o avanço dos tratamentos nas últimas décadas se tornou a principal estratégia na luta contra a doença e a taxa de cura hoje é superior a 70% nos países desenvolvidos. Porém as taxas de sobrevivência nos países em desenvolvimento são menores quando comparadas aos países desenvolvidos (Ministério da Saúde 2008).

No Brasil, a dificuldade em realizar o diagnóstico precoce próprio do câncer infantil somada a precariedade de alguns serviços de saúde no país diminuem a taxa de sobrevivência das crianças com câncer. Este fato desperta atenção e nos leva a pensar em uma situação alarmante: não podemos admitir que algumas crianças ainda morram no país não por ter câncer, mas por serem brasileiras e contarem com a atenção precária e despreparada de alguns serviços de saúde do nosso país (Ministério da Saúde 2009).

A literatura sobre o tema destaca a importância de realizar um tratamento adequado por uma equipe multiprofissional. No passado os pacientes eram atendidos sob a perspectiva do modelo biomédico, medicina mecanicista, fragmentada e curativa. Atualmente, com os avanços terapêuticos e mudança de paradigma, o foco é o olhar integral que não se restringe ao sujeito e a doença, mas para todos os aspectos (físicos, psíquicos, sociais e espirituais) e os envolvidos (paciente, familiares e profissionais) no processo de adoecimento (MARCO 2010).

Contudo, mesmo com todos os avanços terapêuticos e científicos e aumento da taxa de sobrevivência das crianças, o câncer ainda é uma doença que carrega um grande estigma social, pois simbolicamente continua vinculado a morte (CAMARGO e KURASHIMA 2006; Ministério da Saúde 2008).

TORRES (2002, p.132) traz a ideia de Neerwein e descreve “(...). As emoções e as imagens suscitadas pelo câncer correspondem, de modo geral, à ideia de um caranguejo, (...), um animal noturno o qual vive quase sempre em profundidade, invisível, e se desloca de maneira característica: de lado, mal coordenada e imprevisível. (...). Portanto, o câncer designa um grupo de doenças que parece vir do nada, ataca sem avisar e pode potencialmente se localizar em cada lugar dentro do indivíduo.”

Em relação aos tratamentos a autora afirma “(...) -sempre muito agressivos-, são usadas metáforas de guerra, tais como guerra química, em relação a

quimioterapia, e guerra de mísseis, para a radioterapia. Essas características dão ao câncer um enorme significado, pois ele passa a simbolizar nossa tênue ligação com a vida, bem como a frágil realidade de nosso controle sobre ela” (TORRES 2002, p.133).

Socialmente o diagnóstico de câncer na infância é um evento inesperado e traumático, assim como no adulto, no entanto rompe com o que é esperado e desejado para esta fase do desenvolvimento. De maneira geral, esperamos conviver com crianças saudáveis que possam brincar e explorar livremente o seu universo e não gostamos nem de pensar em crianças enfermas com dificuldades e limitações. Contudo, por maior que seja a nossa dificuldade em lidar com a realidade o fato é que crianças também adoecem e passam a lidar com um mundo de idas frequentes ao hospital, tratamentos e algumas vezes longas internações.

Além das especificidades clínicas e sociais, destaca-se a particularidade psíquica do adoecimento na infância.

Diversas teorias fundamentam a importância dos primeiros vínculos afetivos e experiências para a constituição psíquica do indivíduo. Segundo Bowlby (1990) a criança instintivamente elege uma figura de apego na busca de segurança e proteção e é a partir da qualidade destes primeiros vínculos que o sujeito desenvolve a segurança interna e externa. Os pais, normalmente escolhidos como a primeira figura de apego da criança, devem estar emocionalmente disponíveis oferecendo qualidade na relação. No entanto, o diagnóstico e tratamento oncológico é um forte potencial para desorganização emocional e as crianças e os pais passam a conviver com uma situação ameaçadora que desperta medos, ansiedade, conflitos, dúvidas e perdas.

Neste sentido, podemos considerar que o momento no diagnóstico é significativo não só para os benefícios clínicos, mas para todo o processo de enfrentamento da doença. A literatura sobre o tema é extensa e releva que a forma como a família recebe o diagnóstico poderá interferir positiva ou negativamente na adaptação da criança ao tratamento (DUARTE et. al., 2012; RICH et. al., 2013; SILVA et. al., 2011; STEFFEN E CASTOLDI, 2006; TORRES, 2011).

Norteados por estas questões, o presente estudo busca compreender a relação no enfrentamento da criança e dos pais diante da doença oncológica do filho.

O estudo pretende articular o conhecimento científico e prático, buscando contribuir com os estudos da área, assim como aumentar as possibilidades de intervenção dos profissionais responsáveis, visando assim a elaboração de programas sociais de estratégias preventivas de enfrentamento disfuncional das crianças e de seus familiares diante da doença oncológica.

1. A RELAÇÃO CONJUGAL E PARENTAL: COMPREENDENDO ASPECTOS NA DINÂMICA FAMILIAR

1.1. Vínculo e o relacionamento conjugal

“(...): Eu tentarei ser uma das coisas mais importantes que você quer de mim, ainda que algumas delas sejam impossíveis, contraditórias e loucas, desde que você seja para mim alguma das coisas impossíveis, contraditórias e loucas que eu quero que você seja. Não precisamos contar um para o outro o que essas coisas são, mas ficaremos zangados, aborrecidos ou deprimidos se não formos fiéis a isso.” (PINCUS; DARE, 1987, p:40)

Segundo Pincus e Dare (1987) as motivações que levam as pessoas ao casamento e a escolha do parceiro são influenciadas, em grande parte, por questões inconscientes. O vínculo conjugal é formado e mantido pelo contrato secreto do casamento, um acordo entre ambas as partes, nunca dito ou escrito, mas que institui a complementaridade das necessidades, medos e anseios inconscientes do casal. Podemos dizer que a projeção e a introjeção são mecanismos naturais nas relações humanas, no entanto especialmente mais poderosa naquelas com importantes vínculos afetivos. Segundo os mesmos autores:

“(...). O casamento, portanto, oferece- lhes um campo particularmente fértil; (...), os mecanismos projetivos podem muito bem ter sido envolvidos na escolha original do parceiro, o qual, por sua vez, encontra- se apto e desejoso de aceitar e atuar, ao menos em parte, algo daquilo que o outro necessita projetar.” (p.37)

Uma importante questão no funcionamento psíquico é a tentativa do indivíduo em se defender de sentimentos dolorosos e desejos não realizados, neste mecanismo há a necessidade de transmitir para outro aparelho psíquico o que não pode ser mantido com o sujeito ou entre indivíduos ligados por uma forte aliança inconscientes, dinâmica esta carregada de aspectos negativos e alienantes e que constitui o maior número de conflitos nas relações familiares (KAËS, 2001; PINCUS; DARES, 1987).

É importante ressaltar que muitos casais não apresentam a necessidade de complementaridade, pois a escolha mútua entre os parceiros acompanha o desejo de reafirmar suas imagens e fortalecer alianças inconscientes, optando pela escolha de companheiros semelhantes. Nestes casos, dificilmente o casal tem um problema aparente e procura ajuda para os filhos, pois, em tais dinâmicas familiares, os filhos acabam sofrendo o maior número de projeções dos aspectos parentais. (KAËS, 2001; PINCUS; DARES, 1987).

No entanto, vale ressaltar que o uso da projeção na dinâmica familiar não deve ser apontado apenas como uma tentativa de livrar-se dos sentimentos dolorosos e indesejáveis, pois, quando tais sentimentos são projetados em um membro da família, estes não ficam perdidos. Os aspectos projetados agora são vividos pela pessoa amada e com o tempo pode diminuir a ansiedade anteriormente provocada, dando a possibilidade de retomar ao *self*. (PINCUS; DARES, 1987).

Buscamos abordar brevemente neste capítulo questões teóricas sobre a relação conjugal e levantar mecanismos que podem favorecer ou trazer prejuízos a esta relação e, como pudemos observar, o modo de funcionamento psíquico do casal pode interferir no estilo de relacionamento com a criança, trazendo importantes vivências emocionais para a vida do filho. Buscamos, então, aprofundar a compreensão da relação parental, por meio de contribuições teóricas no entendimento de mecanismos e funcionamento dos pais e da criança anteriores ao adocimento.

1.2. Os pais e a criança

“(...). O amor dos pais, tão comovente e no fundo tão infantil, nada mais é que seu narcisismo que acaba de renascer e que, apesar da sua metamorfose em amor objetal, manifesta inequivocamente sua antiga natureza” (KAËS, 2001, p.58)

O contato dos pais com o bebê começa desde a concepção e a criança, mesmo antes do nascimento já ocupa um lugar na família. A espera do filho é acompanhada

de expectativas, planos e grande investimento psíquico dos pais, carga emocional que faz com que os pais revivam com o seu filho a sua própria experiência infantil de relacionamento com seus pais (MITO e YOSHIDA 2007).

Nos últimos 35 anos as pesquisas sobre transmissão da herança psíquica vêm se desenvolvendo e um importante espaço é dado ao estudo da saúde/doença nas relações parentais. O pacto denegativo¹, as projeções e identificações projetivas são mecanismos que regulam a transmissão e têm como função preservar o vínculo com outras gerações da qual o sujeito pode receber um lugar alienante e viver uma história que, em parte, não é sua. Porém, vale reforçar que, mesmo tendo efeitos negativos sob a singularidade, há um duplo movimento no qual o sujeito que sofre o negativo da transmissão também consente e, de alguma maneira, tira ganhos desse mecanismo. (KAËS, 2001; THACHTENBERG et. al., 2005)

Segundo Cramer (1993), a identificação projetiva é um mecanismo natural nas relações parentais e a criança como forma de assegurar o amor materno e paterno assume e introjeta os aspectos projetados nela. Por um lado, mecanismo normal na constituição do psiquismo infantil, carregada de aspectos positivos e que favorecem a empatia na relação parental, mas por outro quando há a influência de projeções maciças, negativas e alienantes são responsáveis pelas perturbações na criança.

Ainda neste sentido, Kaës (2001) reforça que sempre existe transmissão de aspectos psíquicos entre gerações, pois “(...) há sempre outro em si.” (p. 210), porém o autor destaca que “falhas na transmissão” ocorrem quando situações não elaboradas por parte dos pais são projetadas nos filhos, obrigando estes à uma penosa identificação à qual a criança é aprisionada e que dificulta a comunicação entre ambos.

Considerando as idéias supracitadas, podemos dizer então que a diferença entre o que ha de saudável e de prejudicial para a saúde emocional do individuo se da na qualidade e intensidade dos mecanismos projetivos e identificatórios. Sendo

¹ **Pacto denegativo** termo utilizado por Rene Kaës (ROUCH e DESROCHE 2005) para definir um tipo de aliança inconsciente e que tem como função defesa e estruturação. Segundo o autor, algo precisa ficar inconsciente para que o pacto não apareça, há um contrato inconsciente que rege a dinâmica e as características entre os membros do grupo.

assim, quando os aspectos projetados no filho são excessivos e carregados de fantasias e ansiedade, a criança pode desenvolver um sintoma como forma de expressar sua insatisfação. Segundo MITO e YOSHIDA (2007):

“(...). A dinâmica de funcionamento pais/ crianças é baseada na busca de satisfações recíproca das necessidades inconscientes e assim, as dificuldades apresentadas pela criança estão relacionadas às dificuldades dos pais.” (p.264)

O conceito de transgeracionalidade acompanha o olhar para lutos não elaborados, segredos inconscientes, situações não vivenciadas afetivamente, fantasias por partes dos genitores, fenômenos que podem ser considerados como centrais no mecanismo de transmissão. Citamos aqui uma importante diferenciação entre processo de introjeção e mecanismo de incorporação:

“(...) as perdas narcísicas que têm a incorporação como destino são aquelas que não puderam ser confessadas como perdas. Nesses casos, não aconteceu a introjeção do objeto perdido, surgindo a incorporação como uma denegação radical, pois finge que nada foi perdido. As palavras não ditas, as lágrimas não derramadas,(...). Esse luto indivisível instala no interior do sujeito um sepultura secreta,(...), onde repousa, de uma forma viva, o correlato objetual da perda, (...).” ((KAËS, 2001, p.48)

Eh a partir de experiências dolorosas, sentimentos mal elaborados por partes dos pais, que surge o movimento: a transmissão de um psiquismo para o outro, de uma geração para a outra, assim, os genitores invadem o psiquismo do filho alienando-o ativamente com suas angústias, segredos e medos. Este movimento desperta um vazio psíquico na criança que se identifica com a história dos seus antepassados cumprindo uma finalidade narcísica própria, isto é, a identificação inconsciente para negar a diferença entre as gerações e, assim, negar a ferida narcísica que essa diferença representaria.

Rene Kaës (2001) traz uma importante contribuição obtida em sua experiência analítica com pacientes que tiveram pais psicóticos delirantes. Relata que a qualidade do discurso parental sobre diferentes temáticas (nascimento, morte, diferença sexual) induz fantasias arbitrárias e com efeitos prejudiciais para a saúde psíquica da criança.

Ainda com base nessa experiência, Kaës comenta sobre pacientes que procuram o processo analítico e reconhecem ter pais/ mães psicóticas e demonstram o desejo de compreender as causas dessa história trágica, mesmo que, por outro lado, mostrem a necessidade de ocultar dos outros a causa de um sofrimento que não conseguem esconder de si mesmos. Em contrapartida, há também pacientes que ignorem a situação parental, ou porque passou despercebida (o que é muito raro de acontecer) ou porque foi negada, guardada em segredo, proibida de ser pensada, falada. Nestes casos, o desejo de conhecer o passado mostra-se quase nulo. Podemos dizer então que esta recusa consciente favorece os mecanismos e defesas inconscientes e dificultam a elaboração.

Em relação as técnicas de intervenção, Cramer (1993) propõe que toda intervenção psicoterápica com crianças tenha como foco a área de mutualidade psíquica, área que expressa os conflitos relacionais dos pais e a criança. Segundo esta idéia, o terapeuta deve buscar a compreensão do conflito compartilhado pelos pais e a criança e que, no momento, se expressa por meio dos sintomas da mesma, trazendo prejuízos na qualidade das suas respostas adaptativas. Esse olhar psicodinâmico propõe intervenções que fortaleçam os recursos psíquicos dos envolvidos, diminuindo assim a necessidade de projeções alienantes por parte dos pais e introjeções por parte da criança.

Os conceitos apresentados neste capítulo despertaram muito nosso interesse, pois referem-se aos mecanismos presentes no relacionamento parental. Exploramos alguns autores que mostram como sentimentos não elaborados, situações traumáticas na vida dos pais interferem na qualidade da relação desses com o filho, podendo trazer sérios prejuízos a saúde emocional da criança. Considerando o objetivo deste trabalho e a difícil experiência de ter um filho com câncer, exploraremos o impacto do adoecimento na dinâmica familiar.

1. A CRIANÇA COM CANCER E SUA FAMÍLIA: O SOFRIMENTO E O SILÊNCIO

“Na infância, o grande terror é a solidão.”

William James

O câncer infantil pode ser identificado como um dos eventos mais estressantes na vida familiar. A rotina dos pais, da criança, dos irmãos passa a ser influenciada diretamente pelo impacto do diagnóstico e as mudanças exigidas pelo adoecimento: tratamentos, longas internações, sofrimento, angústia e medo da morte.

A capacidade de compreensão da criança em relação a morte é um assunto bastante explorado na literatura. Devemos ressaltar que o objetivo deste estudo não é compreender o enfrentamento na fase final da vida, mas sim entender o enfrentamento ao longo do seu processo de adoecimento. No entanto, julgamos importante explorar as contribuições teóricas do entendimento da criança frente a morte e as especificidades do processo de luto na infância, pois podem ampliar a nossa compreensão sobre adoecimento nessa fase do desenvolvimento.

Segundo TORRES (2012), a criança compreende a morte a partir de três componentes: universalidade, causalidade e irreversibilidade. Essa compreensão acompanha o desenvolvimento cognitivo da criança, sendo assim, difere, e muito, ao longo do seu processo de crescimento e do entendimento do adulto.

A criança como um ser em desenvolvimento apresenta particularidades e diferentes fatores devem ser considerados quando buscamos entender as formas de expressão e compreensão na infância: desenvolvimento cognitivo e emocional, natureza e qualidade dos relacionamentos, história pessoal, personalidade da criança e valores familiares e culturais (ZAVASCHI et. al. 2008).

Segundo Piaget (1993), o desenvolvimento cognitivo dos seres humanos começa por um período onde não há a diferenciação do “eu” e do “outro” e sua adaptação se dá por meio das atividades motoras e sensitivas, porém depois dos seis meses a criança já é capaz de sentir a ausência do objeto e protestar quando ele não

está presente. Dos três aos cinco anos apresenta o pensamento mágico e egocêntrico, apesar de ter a capacidade de observar a reação das pessoas a sua volta, mas ainda não é capaz de compreender a permanência, irreversibilidade e universalidade das situações.

Ainda segundo Piaget (1993), após os seis anos a criança começa a apresentar o pensamento concreto e já é capaz de compreender a causalidade e irreversibilidade das situações, mas não compreende a universalidade das coisas. A partir dos dez anos de idade há o predomínio do pensamento formal e ela já compreende as situações de uma maneira mais abstrata e pode elaborar teorias a respeito das experiências.

Nesse sentido, compreende-se que cada fase do desenvolvimento cognitivo apresenta especificidades e que acompanham diferentes reações emocionais dependendo da leitura que a criança faz sobre a situação. Assim, podemos afirmar que a compreensão da criança em relação a doença passa pelo seu desenvolvimento cognitivo e emocional.

Diferentes autores (AGUIAR, 2005; CHIATTONE, 2011; TORRES, 2012) reforçam a importância de promover a comunicação aberta entre os adultos e a criança, comunicação esta que promove a melhor adaptação da criança ao adoecimento e um espaço onde ela se sinta segura e protegida para expressar seus sentimentos, medos e angústias.

Nesse sentido, nos propusemos uma reflexão: se são inúmeros e clássicos os estudos que evidenciam a capacidade de compreensão da criança, reforçam a importância da comunicação entre os envolvidos e os benefícios para o enfrentamento da doença, por que ainda hoje na prática encontramos tanta resistência em falar com a criança sobre o adoecimento?

Segundo Bowlby (1990) a criança instintivamente elege uma figura de apego na busca de proteção e segurança e é a partir da qualidade desta primeira relação que ela desenvolve sua segurança interna e externa. Há um desejo de proximidade com esta figura especialmente em situações de tensão e desconforto na tentativa de retomar o conforto e segurança e os pais, na maioria das vezes eleitos como figuras

de apego da criança, devem estar emocionalmente disponíveis para desempenhar seu papel de base segura.

Contudo, frente ao impacto emocional do diagnóstico de câncer de um filho podemos dizer que os pais encontram-se em extrema vulnerabilidade e fragilidade emocional, podendo não desempenhar o seu papel de base segura com qualidade. Sentimentos de medo, angústia, sofrimento também são vividos por eles que, frente a sensação de desamparo, podem apresentar grande dificuldade em acolher os sentimentos da criança.

Falar sobre a doença significa confrontar-se com o seu próprio sofrimento e fragilidade. Sendo assim, os adultos buscam a justificativa arcaica de que a criança não entende, que querem protegê-la e adotam a tática do silêncio na tentativa inconsciente de se defender da dor e angústia que é ver um filho com câncer. Lidar com o sofrimento de uma criança doente é, com certeza, uma dura experiência tanto para a família como para os profissionais de saúde que, como membros de uma sociedade que prega a ditadura da beleza e da felicidade, carecem de recursos para lidar com o adoecimento e o sofrimento (TORRES, 2012).

Podemos considerar que essa postura dos responsáveis passa uma mensagem que dificulta o enfrentamento e elaboração da criança e para uma compreensão mais ampla gostaríamos de trazer uma reflexão paralela sobre adoecimento e o processo de luto na infância.

Segundo Mazorra (2005), o processo de luto da criança está intimamente ligado com o que é dito, como é dito e a maneira como os adultos ao seu redor reagem a situação da perda. Ao se deparar com uma perda significativa, a criança adota como modelo de enfrentamento seus familiares e a possibilidade em falar e expressar os seus sentimentos está na disponibilidade que a criança encontra.

Contudo, os pais sob o impacto emocional da situação também podem encontrar dificuldade em lidar com os próprios sentimentos, podendo fazer uma imposição inconsciente de não falar sobre o assunto e/ou sobre os sentimentos que a situação provoca. Essa postura passa a seguinte mensagem para a criança: “(...)”: *‘Se minha família não dá conta, como posso dar?’* (MAZORRA, 2005, p. 39).

Essa dinâmica que se estabelece entre os adultos e a criança deve ser trabalhada, pois quando os pais adotam a justificativa de proteger a criança e escondem seus sentimentos, a criança também na tentativa de proteger os pais começa a ocultar seus medos e angústia. Essa é uma situação que só contribui para que o enfrentamento da difícil experiência seja vivido por todos os envolvidos de uma forma muito solitária.

O adoecimento na infância desperta uma série de emoções e pensamentos que os envolvidos com a criança devem estar cientes e conscientes das suas reações e das manifestações da própria criança, buscando assim evitar distorções da realidade que promovem fantasias e que podem colocar em risco o enfrentamento dos envolvidos. Segundo TORRES (2012) “Entre os principais problemas da criança com câncer destacam-se (...) relacionamento com a família. (...). Quanto mais a família puder ser preparada para a internação, melhor será, pois ela é um elo entre a criança e o hospital.” (p.135).

Nesse sentido, podemos afirmar que o adoecimento na infância é um grande desafio. O câncer coloca a criança e seus pais em um universo até então parcialmente ou totalmente desconhecido, gerando um momento de crise na família onde todos terão que encontrar recursos sociais, físicos e psíquicos para lidar com tal situação. Sendo assim, nesse momento gostaríamos de explorar o tema da crise e enfrentamento.

1.1. Crise e enfrentamento

O adoecimento na infância desencadeia diversos conflitos para a criança e seus familiares e pode ser observado como um momento de crise. SIMON (1989) e YOSHIDA (1990) apontam que os seres humanos emitem respostas presentes em seu repertório para se adaptar as situações, no entanto, existe um caso em que a resposta estará ausente: situação de crise, caracterizado como um novo evento na vida do indivíduo e que não há no repertório comportamento disponível para lidar com tal situação.

Ainda segundo os autores, na situação de crise o sujeito se vê frente a uma situação desconhecida e vitalmente transformadora, seja por perda (ou expectativa

de) ou por aquisição (ou expectativa de) gerando grande angústia. Contudo, a duração da crise pode permanecer apenas por algum tempo visto que, diante da tensão crescente, de um modo ou de outro, o indivíduo busca formas para aliviar-se e chega à uma resposta para se adaptar a situação.

SIMON (1989) destaca dois tipos de intervenções: “*prevenção passiva nas crises*” e “*prevenção ativa nas crises*”. A primeira são os conjuntos de medidas adotadas para lidar com a crise que já está em andamento, tendo que aceitá-la passivamente. Já a segunda são situações em que a crise tem a possibilidade de acontecer, mas ainda não ocorreu e as intervenções buscam preparar o indivíduo para lidar com a situação. Em seu estudo o autor observou que nas crises por perdas as prevenções são passivas, isto não por ter relação com passividade, mas porque as perdas geradoras da crise geralmente se dão sem aviso.

Podemos entender que esses estilos de prevenção (passiva ou ativa) estão relacionados a técnicas suportivas e/ou expressivas. Nos casos de crise por perdas o indivíduo está emocionalmente fragilizado, necessitando de técnicas mais suportivas e reforço egóico. Neste sentido, é válido refletir sobre uma crítica feita por SIMON (1989) em sua obra.

Segundo o autor, Caplan (1946), citado por SIMON (1989, p.58) propõe “soluções pedagógicas” para indivíduos em situações de crise. No entanto, SIMON (1989) traz sua opinião e destaca que não podemos ensinar os seres humanos a habilidade para resolver problemas, pois com esta atitude estaríamos desconsiderando o impacto emocional sofrido e correndo o risco de transformar o sujeito em um boneco obediente e idealizado.

No entanto, a nossa breve leitura difere um pouco em relação a esta proposta de “soluções pedagógicas”. Refletindo sobre esta questão e considerando que o sujeito em situação de crise encontra-se emocionalmente fragilizado, consideramos que intervenções que visem a orientação são válidas, não no sentido de ensinar estratégias para enfrentar tal situação, mas sim com o intuito de normalizar e validar algumas reações e emoções que neste momento podem contribuir para desorganizar e fragilizar ainda mais o indivíduo.

Bowlby (1990) descreve as fases do luto, situação em que o sujeito se depara com uma perda significativa, momento de grande fragilidade e vulnerabilidade emocional e que suscita o processo de elaboração psíquica. Segundo o autor, inicialmente o sujeito tende a passar por uma fase de entorpecimento que pode ter a duração de algumas horas ou semanas. Nesse momento, o psiquismo tende a apresentar mecanismos de defesas mais primitivos do ego e a negação, choque, descrença, tentativa de continuar vivendo como antes são reações esperadas que protegem o enlutado e buscam manter o equilíbrio interno abalado pelo impacto da perda.

Ainda segundo o autor, o fluxo no processo de luto leva o sujeito a começar a entrar em contato com a difícil realidade e reações como raiva, tentativa de buscar a pessoa perdida são esperadas. Passado esse momento e a conscientização de que a realidade é imutável o sujeito se depara com a sensação de desorganização e desespero, ambivalência nos sentimentos, apatia, isolamento social, desmotivação e depressão. No entanto, com o tempo e fortalecimento dos recursos internos, a tristeza e a depressão tendem a começar a dar espaço para sentimentos mais positivos e o sujeito retoma os sonhos e projetos atribuindo um novo significado a perda.

Walsh e Mcgoldrick (1998) trazem importantes contribuições a respeito do luto na família e afirmam que a perda da mesma pessoa desencadeia diferentes processos na família e essa diferença se dá, entre outros aspectos, do tipo de vínculo afetivo com a pessoa perdida e a personalidade do sujeito. Segundo os autores, a flexibilidade na família é um importante fator de proteção e tolerar as diferentes formas de enfrentamento, assim como os sentimentos de ambivalência em relação ao morto, favorece o processo de luto familiar.

TORRES (2012) em seu trabalho com crianças gravemente enfermas explora algumas formas de enfrentamento das famílias:

Famílias super-reativas: Neste tipo de família toda disponibilidade fica centrada na criança que, dessa forma, se sente como se tivesse sido retirada do mundo e colocada em uma redoma. Seus membros se organizam não só para apoiar a criança doente, mas também para sufocá-la.

Família superprotetora: Se aproxima muito do estilo de família supracitado, pois, assim como esta, transforma a criança em uma inválida.

Família masoquista: Aquela em que um dos membros, na maioria das vezes a mãe, não apenas protege a criança, mas o faz a custa de sacrifícios. Normalmente, detém todo o conhecimento em relação ao diagnóstico, tratamento e qualquer oferecimento de ajuda é entendido como se roubasse dela a oportunidade de sofrer pela criança.

Família com raiva: Como descrito anteriormente, a raiva faz parte do processo de elaboração de situações traumáticas e quando isso não é trabalhado pode ser dirigida para o próprio paciente, embora isso não seja explícito.

Família que nega a doença: A negação é uma importante proteção psíquica para enfrentamento, no entanto, com o decorrer do tempo a negação deve dar espaço para outros sentimentos e mecanismos de defesas mais sofisticados do ego que favoreçam o caminhar do sujeito no processo de elaboração. A família que se mantém estagnada negando a doença, espera e cobra que o paciente continue funcionando e agindo como antes.

É importante ressaltar que as fases do luto e as formas de enfrentamento descritas neste capítulo são apenas uma forma didática de compreensão do fenômeno. Esses estudos nunca devem ser usados para enquadrar os nossos pacientes e seus familiares, mas sim auxiliar nossa compreensão buscando um olhar cauteloso para estratégias de enfrentamento que coloquem em risco a saúde mental da criança e dos familiares.

2. OBJETIVO

Este estudo tem como objetivo compreender a relação da criança e dos pais no enfrentamento diante da doença oncológica do filho.

3. MÉTODO

O presente estudo busca compreender a relação no enfrentamento da criança e dos pais diante da doença oncológica do filho a partir da revisão da literatura. Para o levantamento de dados foram utilizadas as bases de dados Lilacs e Scielo com a delimitação de tempo de 2008 a 2013. As palavras-chave utilizadas foram: enfrentamento criança câncer; estratégias criança câncer; pais crianças câncer.

Na base de dados Lilacs foram encontrados 21 artigos, destes foram excluídos os artigos cujos participantes tinham idade superior a 12 anos, adotando como critério a idade descrita no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) para crianças (até 12 anos incompletos). Além disto, o método do artigo foi considerado, priorizando estudos qualitativos na tentativa de aprofundar a análise e compreensão do assunto abordado. Outro critério adotado foi o referencial teórico do artigo, buscando referenciais de maior afinidade da pesquisadora. Após esta filtragem foram selecionados 9 artigos para análise.

Na base de dados Scielo foram encontrados 6 artigos. A exclusão permaneceu a mesma dos critérios supracitados, somado ao critério de excluir artigos já encontrados na primeira base. Após esta filtragem, restaram para análise 2 artigos.

Ao final, 11 artigos foram selecionados para análise qualitativa de inspiração psicanalítica e teoria do apego.

4. DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a primeira parte desta pesquisa buscamos levantar brevemente alguns dos aspectos clínicos do câncer na infância, caracterizado como mais rápido e invasivo do que os cânceres dos adultos, no entanto mais responsivos a quimioterapia. Destacamos também que o diagnóstico precoce é, ao mesmo tempo, uma das principais estratégias para cura, mas ainda um grande desafio para os pediatras, pois os sinais e sintomas do câncer infantil são facilmente confundidos com outras doenças comuns entre os jovens. Contudo, o avanço dos tratamentos nas últimas décadas se tornou uma das principais ferramentas aumentando em mais de 70% a taxa de cura nos países desenvolvidos, dado este que nos trouxe uma importante questão em relação a realidade brasileira, pois a dificuldade em realizar o diagnóstico precoce, próprio do câncer infantil, somada a precariedade e o despreparo de alguns serviços de saúde acabam diminuindo as chances de sobrevivência das crianças com câncer no nosso país (CAMARGO e KURASHIMA 2006; Ministério da Saúde 2008; 2009).

O estudo de Malta et. al. (2008), analisado nessa pesquisa, revela que os cuidadores observaram que as crianças já vinham sentindo alguns dos sintomas clínicos do câncer, eram diagnosticadas e medicadas como outras doenças da infância e depois de um período de tratamento a criança não apresentava melhora, o que despertava grande angústia nos responsáveis. A confirmação do diagnóstico oncológico foi vivido com ambivalência pelos pais que, por um lado, sentiram-se aliviados em saber a causa do sintoma do filho, mas por outro lado a sensação de que o médico firmava a sentença de morte com a palavra câncer.

Buscamos reforçar nessa pesquisa que mesmo com todos os avanços terapêuticos, socialmente, o câncer continua sendo uma doença vinculada a morte, reflexão que vai de encontro com os dados observados na pesquisa de Malta et. al. que, como bem pontuado, enquanto a doença estiver vinculada à morte as estratégias

de enfrentamento estarão sujeitas às defesas psíquicas que não favorecem a elaboração. Nesse sentido, podemos considerar que o estigma social que o câncer carrega é um fator de risco para o enfrentamento dos pais e da criança

A questão que surgiu durante o presente estudo é se o despreparo de alguns serviços de saúde no Brasil contribui para que o estigma social do câncer se perpetue mesmo com os avanços terapêuticos. Porém, para aprofundar essa questão julga-se necessário mais estudos na área.

Na segunda parte desta pesquisa buscamos levantar pontos relacionados ao vínculo conjugal e parental, explorar o impacto do adoecimento na dinâmica familiar propondo uma reflexão paralela com o processo de luto e trazer a idéia de crise e enfrentamento.

Os conceitos teóricos abordados nessa pesquisa nos levam a sugerir que os pais e as crianças diante do adoecimento encontram-se em processo de luto, independentemente do prognóstico da doença. Nesse sentido, não estamos trabalhando com o conceito de luto antecipatório, mas o processo que passa a ser vivido pela criança e seus pais frente às diversas perdas significativas: perda da saúde, da auto-imagem, da infância, da convivência com os colegas, da sua rotina na escola; Os pais encontram-se em uma situação inesperada e são obrigados a lidar com as exigências do tratamento e o novo papel de “ser” mãe e pai de uma criança doente que desperta sentimentos de medo, frustração, raiva e angústia.

Nesse sentido, podemos sugerir que as fases do luto, didaticamente descritas por Bowlby (1990), também serão observadas na situação de adoecimento, assim como podemos observar em uma das entrevistas retirada da pesquisa de Silva et. al. (2013) com o pai de uma das crianças, momentos de depressão e apatia:

"Eu me entreguei realmente depois da doença dele... Basicamente perdi a vontade de viver" (p 546)

Julgamos importante reforçar que a descrição das fases é apenas uma forma didática de compreensão e que o processo de luto não deve ser entendido como estático e descritivo, mas sim como um processo dinâmico. Como bem pontuado por Kaës (2001), a diferença entre introjeção e incorporação se dá que o primeiro é um processo e o segundo um mecanismo. No processo há tempo e espaço para que as

perdas possam ser “confessadas”, expressas e elaboradas como tal, já no mecanismo o sujeito incorpora a perda, mas sem elaborar a situação. Assim, finge que nada aconteceu e nega todos os sentimentos suscitados pela situação.

Nesse sentido, podemos inferir que a falta de tempo e espaço para expressão dos sentimentos é um fator de risco para o enfrentamento dos pais e da criança frente ao adoecimento, pois dificulta a elaboração.

Outro aspecto abordado nessa pesquisa e que merece nossa atenção é em relação a dinâmica conjugal, influenciada em grande parte por mecanismos inconscientes, projeções e introjeções que visam a complementaridade das necessidades, medos e anseios do casal (KAËS, 2001; PINCUS; DARES, 1987).

Rech et. al. (2013) buscaram compreender as repercussões do câncer infantil na dinâmica conjugal e trazendo contribuições da literatura afirmam que a grave doença de um filho inverte a ordem natural da vida e tende a ser uma experiência tão dolorosa e perturbadora quanto a própria morte para os pais. De acordo com os dados levantados na pesquisa dos autores, cada casal vive a experiência do adoecimento do filho de maneira única, no entanto, foi possível observar que o enfrentamento está diretamente ligado a qualidade da relação conjugal anterior ao diagnóstico. No caso dos casais que participaram do estudo, a qualidade da comunicação, a forma de expressão, se mantiveram tal como era antes do adoecimento do filho: a tendência de as esposas expressarem mais suas emoções verbalmente, enquanto os maridos na tentativa de protegê-las guardavam seus medos para si, dinâmica essa que sugere a necessidade de complementaridade do casal assim como descrito anteriormente.

Podemos entender que a falta de flexibilidade do casal traz sérios prejuízos à relação conjugal na situação de adoecimento do filho. A rigidez e os mecanismos inconscientes que se estabelecem na relação levam a mulher a receber e introjetar todas as angústias e medos do marido, despertando conflitos e fantasias no casal: acusação por parte da esposa que o marido não sofre; sentimento de culpa por parte da mulher por estar se sentindo fraca; sensação de vazio e solidão por parte do homem por não sentir disponibilidade da esposa em acolhê-lo.

Essa dinâmica que se estabelece com a justificativa de proteção por parte do marido sugere uma dificuldade deste em lidar com as suas angústias e, por outro

lado, a necessidade inconsciente da esposa em aceitar e atuar tudo aquilo que ele projetou, atribuindo toda calma e tranquilidade da família ao esposo e confiando nele para que as coisas não fujam de controle, assim como podemos observar em uma das entrevistas:

“Elaine (Casal 2) reconheceu que, caso seu marido fosse tão ansioso quanto ela, ambos ‘iriam à loucura’. Para essa esposa, a tranquilidade do marido serviu como um ‘amortecedor’ para sua ansiedade e ofereceu ao casal a possibilidade de manterem-se relativamente bem ao longo do período de tratamento do câncer do filho.” (Rech et. al., 2013; p.261)

Essa também foi uma questão observada em uma das entrevistas de Silva et. al. (2013, p.547) com o pai de uma criança:

“Sei que pra mim foi difícil, mas pra mãe é mais difícil do que pro pai... O pai ele sempre tá fora, ele se ausenta, e a mãe não, né... O lugar dela é mais difícil que o nosso.”

Considerando as entrevistas supracitadas, podemos sugerir que a dicotomia e as expectativas sociais em relação ao gênero na situação de adoecimento é um fator de risco para o enfrentamento, pois dificulta a expressão dos sentimentos dos homens e atribuí grande expectativa em relação ao papel da mãe de uma criança doente. Segundo Parkes (2009, p. 174) “Os homens tendem a evitar ou inibir a expressão natural do sofrimento e outras emoções. Presumi-se que isso atrapalha o processo de luto, atrasa a recuperação e pode agravar os efeitos.”.

Outro importante dado observado no estudo de Rech et. al. (2013) diz respeito a clareza dos pais em relação a doença do filho. Todos os casais entrevistados aceitaram as explicações dadas pela equipe o que diminuiu significativamente as fantasias de culpa em relação a doença e favoreceu o enfrentamento do casal, situação que não foi observada nos dados do estudo de Malta et. al. (2008) e os cuidadores entrevistados apresentavam dúvidas em relação a doença.

Devemos lembrar que a busca de respostas faz parte do processo de luto e dá a possibilidade do sujeito atribuir um significado a experiência, o que favorece a elaboração. Porém, a falta de informação, as dúvidas em relação a doença abrem

lacunas que, muitas vezes, serão preenchidas com as fantasias de culpa do enlutado, como observado em uma das entrevistas:

“Será que é porque eu dei pra ele muita chupeta que prejudicou o sangue dele? Ou será que é por causa de doce?” (Malta et. al., 2008; p.117)

Podemos sugerir que, frente a falta de informação, os pais começam a se cobrar que já deveriam saber as causas reais dos sintomas do filho e se questionam: “como eu não notei que os sintomas já mostravam que meu filho estava com câncer?”.

A auto- cobrança pode estar ligada a necessidade dos pais de retomar a sensação de controle (abalada pelo adoecimento) sustentados pela fantasia inconsciente de que teriam como evitar o adoecimento do filho. Essa situação nos leva a sugerir que a falta de informação, assim como, a dificuldade em realizar o diagnóstico precoce, próprio do câncer infantil, pode ser um fator de risco para o enfrentamento dos pais, pois desperta fantasias inconscientes e sentimento de culpa nos mesmos.

Adotando como referência o conceito de transgeracionalidade abordado no capítulo 1, podemos levantar a hipótese de que a mesma dinâmica inconsciente que se estabelece quando há “falhas na transmissão” ocorre na situação de adoecimento de um filho. Assim, fantasias, situações não elaboradas por parte dos pais são projetadas na criança, mecanismos alienantes e que colocam em risco a saúde emocional dos envolvidos, no entanto, que desempenham uma importante necessidade inconsciente de preservar o vínculo entre gerações (KAËS, 2001).

Os pais de uma criança que apresenta uma enfermidade crônica convivem com a ameaça do rompimento desse vínculo. Nesse sentido, podemos levantar a hipótese que frente a ameaça da perda os mecanismos inconscientes de projeção e introjeção ficam ainda mais acentuados e os pais se encontram na difícil tarefa de, ao mesmo tempo, dar conta de cuidar de um filho doente, porém fragilizados e angustiados com a situação. Assim, projetam inconscientemente na criança suas angústias e fantasias que, como forma de assegurar o amor materno e paterno, assume e introjeta os aspectos projetados nela.

Além disso, foi possível observar que a ameaça da perda do filho desperta insegurança nos pais que acabam desenvolvendo grande dependência da criança. Assim, todo tempo, disponibilidade física, emocional, financeira e social é direcionada ao filho doente (AMADOR et. al., 2013):

“Cuidar da minha filha? Nossa! Ela é meu objetivo de vida. Às vezes eu olho para ela e digo 'você é a minha razão de viver'(...).” (p.544)

Feitas essas considerações, podemos levantar a hipótese que a dinâmica inconsciente que se estabelece na relação parental pode ser indicada como um dos principais fatores de risco para o enfrentamento da criança e dos pais, pois prejudica a comunicação e coloca em risco a saúde emocional dos envolvidos. Na medida em que a doença despertar sentimentos não elaborados nos pais, esses impõe uma mensagem inconsciente de não falar sobre o assunto, ser confiante e colaborativo, não se expressam e também tiram da criança a possibilidade de expressar um sentimento necessário para elaboração.

Nesse sentido, podemos considerar que um dos principais focos de intervenção no trabalho com criança é a área de mutualidade psíquica, área que expressa os conflitos relacionais dos pais e a criança (CRAMER, 1993). Essa proposta psicodinâmica visa intervenções que fortaleçam os recursos psíquicos dos envolvidos e um espaço de expressão, acolhimento e elaboração dos sentimentos, diminuindo assim a necessidade de projeções alienantes por parte dos pais e introjeções por parte da criança.

Torres (2012) afirma que a criança que adoece sofre um duplo ataque a sua personalidade, pois aos poucos começa a experimentar as alterações corporais decorrentes do adoecimento e do tratamento e a situação de gradativamente ter que deixar de ser um sujeito e ter que se comportar passivamente para ser considerada um “bom doente” e, dessa forma, não ser rejeitada pelos adultos.

Relembrando as características do desenvolvimento cognitivo citadas no capítulo 2, até os nove anos a criança não compreende claramente a causalidade das situações, sendo assim, não entende da mesma forma que o adulto as causas da sua enfermidade. O pensamento concreto e egocêntrico da criança pode muitas vezes dar

o entendimento de que o adoecimento e até alguns procedimentos médico vêm como forma de punição por algo errado que ela fez (TORRES, 2012).

Podemos levantar a hipótese que muitas vezes na prática esse pensamento da criança é reforçado pela fala dos adultos que, na tentativa angustiada de pedir a colaboração para algum procedimento médico diz: “se você não se comportar, não vamos poder ir embora e você vai ter que ficar mais tempo aqui no hospital”. Essa fala demonstra uma dificuldade dos adultos em lidar com a resistência e sofrimento da criança e essa tentativa desesperada de pedir a colaboração acaba reforçando o pensamento concreto e egocêntrico da criança, o que pode despertar fantasias persecutórias e dificultar seu enfrentamento.

Ainda nesse sentido, os efeitos colaterais dos tratamentos, náuseas e vômitos, perda de apetite, alteração do sono, adquire a conotação de uma segunda doença para criança, sintomas que evidenciam que algo não vai bem com o seu corpo (TORRES, 2012). Assim, reforçamos a importância de, além da comunicação aberta e clara, a necessidade da linguagem apropriada considerando a fase do desenvolvimento cognitivo da criança, dizer: “este é um remédio que você vai tomar para ficar melhor” pode não ser o melhor caminho, pois inicialmente a quimioterapia/ radioterapia é fonte de desconforto para a criança e, na medida em que ela não sente a melhora prometida, as fantasias de piora e os medos crescem ainda mais.

Outro ponto que gostaríamos de reforçar é a qualidade da relação entre os pais e a equipe de saúde responsável, pois a falta de informação além de colocar em risco o enfrentamento como citado anteriormente, traz prejuízos à relação dos pais com a equipe:

“Eles (os médicos) não são de explicar muito pra gente mesmo. Eles me acham até enjoada né, porque eu fico perguntando. Mesmo a gente perguntando, eles não falam.” (Malta et. al., 2008; p.117)

A equipe de saúde desempenha um importante papel no enfrentamento dos pais que se encontram em uma situação totalmente desconhecida se sentindo despreparados para lidar com o próprio filho. A situação do adoecimento interfere

diretamente na relação parental e os pais podem sentir que estão perdendo a autonomia sobre a criança, pois dependem do conhecimento da equipe responsável:

"E agora a gente tem que perguntara à doutora se pode ir no shopping, na praia, pode ir no cinema." (SILVA et. al., 2013; p.117)

Podemos levantar a hipótese que frente a sensação de insegurança e desamparo os pais elegem a equipe de saúde como base segura provisória, pois naquele momento quem exerce a principal função de proteção e segurança são os médicos, quem tem conhecimento e autonomia nas decisões. Assim, a relação de confiança com a equipe promove um espaço onde os pais possam fortalecer seus recursos internos e, com o tempo, voltar a desempenhar seu papel de base segura para a criança.

Contudo, Melo et. al. (2010) traz uma importante reflexão em seu artigo e afirma que vivenciar o cotidiano de crianças enfermas é um grande sofrimento para todos os envolvidos. Segundo o estudo, na tentativa inconsciente de se proteger dos próprios sentimentos de insegurança e impotência, os profissionais de saúde adotam uma postura racional e instrumental e, mesmo com um discurso humanizado, cobram das crianças atitudes colaborativas, assim como observado em uma das entrevistas:

"Vocês não entendem porque não faz quimioterapia. Por isso fica falando toda hora. Pára de falar [...] eles não entendem que é difícil... acham que eu faço isso de birra... eu não consigo comer. Você fala porque não é você... (Carol, 9 anos, durante a realização de um desenho sobre como se sente após a quimioterapia. Carol verbalizou à enfermeira Lia e também à sua mãe)." (p.521)

Nesse sentido, devemos reforçar que a boa relação entre a equipe, pais e a criança não só necessita de um espaço para as dúvidas e orientações, mas também um lugar de acolhimento, validação e reflexão dos sentimentos.

Assim, podemos sugerir que o enfrentamento da criança esta diretamente relacionado a maneira como os pais lidam com a situação e o suporte que esses recebem da equipe responsável. Essas considerações nos levam à uma importante reflexão: a complexidade que é o trabalho com criança.

Podemos considerar que para ser um suporte efetivo para os pais, e assim favorecer o enfrentamento da criança, é necessário que a equipe de saúde esteja preparada para lidar com as reações e sentimentos. No entanto, como esses profissionais podem dar conta de validar o sofrimento dos pais se as suas inseguranças, angústias não recebem também um espaço para acolhimento?

Assim, passamos para um grande desafio. Propor intervenções que visem a expressão e elaboração dos sentimentos com todos os envolvidos no adoecimento na infância: crianças, pais e equipe. Contudo, como propor trabalhos tão completos e complexos em uma realidade de saúde tão deficitária quanto a brasileira.

Por fim, julgamos importante refletir e sempre lembrar que independente de todos os conceitos teóricos aqui apresentados, na prática, são pais em profundo sofrimento lutando pela vida de seus filhos.

5. REFERÊNCIAS

AGUIAR, MF. A morte de si mesma: a criança gravemente enferma. In: MAZORRA, L; TINOCO, V(org). Luto na infância. São Paulo: Editora Livro Pleno; 2005: 73-91.

AMADOR, DD; REICHERT, APS; LIMA, RAG; COLLET, N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer- Acta Paulista de enfermagem. São Paulo: vol 26, n 6. 2013: 542-546.

BOWLBY, J. Formação e rompimento dos laços afetivos. São Paulo: Martins Fontes; 1990.

CAMARGO, B; KURASHIMA, AY. Considerações especiais em oncologia pediátrica. In: Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2006: 23- 39.

CHIATTONE, HBC. A criança e a morte. In: CAMON, VAA (org). E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Cengage Learning; 2011: 69- 102.

CRAMER, B. A identificação, a projeção e a identificação projetiva nas relações precoces mãe- bebe: a contribuição das terapias conjuntas. In: Técnicas psicoterápicas Mãe/ bebê: Estudos Clínicos e Técnicos. Tradução de Francisco Franke Settineri. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1993.

COHEN, RHP; MELO, AGS. Entre o hospital e a escola: o cancer em crianças – Estilos Clínicas. São Paulo: vol 12, n 2, dez. 2010: 306-325.

DUARTE, MLC; ZANINI, LN; NEDEL, MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas – Revista Gaucha de Enfermagem. Porto Alegre: vol 33, n 3, set. 2012: 111-118.

ECA. Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>.

GOMES, IP; AMADOR, DD; COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica- Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília: vol 65, n 5, set- out. 2012: 803-808.

KAËS, R. O sujeito da herança. In: KAËS, R; FAIMBERG, H; ENRIQUEZ, M; BARANES, JJ. Transmissão da vida psíquica entre gerações. Tradução de Claudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001: 9-24.

MALTA, JDS; SCHALL, VT; MODENA, CM. Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores – Revista Pediatria Moderna. Belo Horizonte: vol 44, n 3, maio-jun. 2008: 114-118.

MARCO, MAA. Face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.

MAZORRA, L. A fantasia e o processo de elaboração o luto da criança pela morte do genitor. In: MAZORRA, L; TINOCO, V (org). Luto na infância. São Paulo: Editora Livro Pleno; 2005: 35-73.

MCGOLDRICK,M. Ecos do passado: ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK,M.. Morte na família: sobrevivendo as perdas. Porto Alegre: Artes médicas, 1998: 76- 97.

MELO,LL;VALLE, ERM. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial - Revista Escola Enfermagem da USP. São Paulo: vol 44, n 2, jun. 2010: 517-525.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008. Disponível em: <URL:http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/4_introducao.pdf>. [2013 dez 15]

Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Rio de Janeiro: INCA, 2009.

MITO, TIH; YOSHIDA, EMP. Psicoterapia breve infantil: a prática com pais e crianças. In: Psicoterapia psicodinâmicas breves- propostas atuais. 2ª ed. Campinas: Alínea; 2007: 259- 292.

MUSSA, C; MALERBI, FEK. O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas – Psicologia: teoria e prática. São Paulo: vol 10, n 2, dez. 2008: 83-93.

Oliveira IT. O papel dos pais na psicoterapia breve de crianças. Psikhe – Curso Psicologia Centro Universidade FMU. São Paulo: vol 7, n. 1, jan- jun. 2002: 83-93.

PIAGET, J. A linguagem e o pensamento da criança. 6.ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1993.

PINCUS, L; DARE, C. O contrato secreto do casamento. In: Psicodinâmica da família. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987: 34- 47.

RECH, BCS; DA SILVA, IM; LOPES, RSC. Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal - Psicologia: teoria e pesquisa. Brasília: vol 29, n 3, jul- set. 2013: 257-265.

ROUCH, JC; DESROCHE, MS. Uma concepção psicanalítica das estruturas e de sua evolução. In: Instituição e mudança: processo psíquico e organização. Organização Maria Inês Assumpção Fernandes. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005: 21- 31.

SILVA, FM; NASCIMENTO, LC. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer -- Ciência, Cuidado e Saúde. São Paulo: vol 10, n 1, jan- mar. 2011: 191-196.

SILVA, LML; MELO, MCB; PEDROSA, ADOM. A vivência do pai diante do câncer infantil- Psicologia em Estudo. Maringá: vol18, n 3, jul- set. 2013: 541-550.

SIMON, R. Teoria da crise e prevenção específica. In: Psicologia clínica preventiva: novos fundamentos. São Paulo: EPU, 1989: 57-67.

SPOSITO, AMP; SAPARAPANI, VC; PFEIFER, LI; LIMA, RAG; NASCIMENTO, LC. Estratégias lúdicas de coleta de dados com crianças com câncer: revisão integrativa- Revista Gaucha de Enfermagem. Porto Alegre: vol 34, n3, set. 2013: 187-195.

STEFFEN, BC; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. Psicologia ciência e profissão. São Paulo: vol 26, n 3. 2006: 406-425.

TORRE, WC. A experiência com a morte. In: TORRE, WC. A criança diante da morte: desafios. 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002: 121- 154.

THACHTENBERG, AR; KOPITKE, CC; PEREIRA, DZ; MATTOS, MIP; CHEM, VDM; MELLO, VMHP. Vicissitudes do conceito de identificação e transmissão entre gerações. In Transgeracionalidade de escravo a herdeiro: um destino entre gerações. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005: 41- 55.

YOSHIDA, EMP. Psicoterapias psicodinâmicas na atualidade. In: Psicoterapias psicodinâmicas breves e critérios psicodiagnósticos. São Paulo: EPU; 1990: 19-34.

ZAVASCHI, MLS; IANKILEVICH, E; RECONDO, R, ROHDE, LA. Psicoterapia de orientação analítica na infância. In: CORDIOLI, AV (org). Psicoterapias: abordagens atuais. Porto Alegre: Artes Médicas; 2008: 442-457.

6. ANEXO 1 - Análise dos artigos

Ano	Autor	Objetivo	Participantes	Método	Resultado
2013	Rech; Silva; Lopes	Investigar as repercussões do câncer de um filho sobre o relacionamento conjugal, no que se refere à coesão, à comunicação e à intimidade/sexualidade.	4 casais, cujos filhos estavam em tratamento oncológico e diagnóstico recente. (idades de 3 a 6 anos)	Entrevista de Dados Demográficos; Entrevista semi estruturada individualmente	A crise instalada pelo adoecimento do filho aproximou os casais participantes, no entanto, a integração conjugal se manteve tal como era antes do diagnóstico, diferenciando a frequência dos assuntos entre o casal: exclusivamente a criança. A intimidade e os momentos de prazer dos casais sofrem restrições, ligados a um possível sentimento de culpa e excessiva atenção ao filho. 0
2013	Silva; Melo; Pedrosa	Compreender a vivência do pai em relação ao câncer infantil	11 genitores cujos filhos (as) estavam em tratamento oncológico (idades entre 3 a 9 anos)	Entrevista semi-estruturada	Mesmo a equipe de saúde desempenhando um importante suporte às famílias, ainda há preconceitos por partes destes em relação aos cuidados prestados pelos pais. A doença desperta insegurança em relação ao futuro da criança e ao papel de pai e estes, assim como as mães, vivenciam grande carga de sentimentos. Os papéis sociais relacionados ao gênero aparecem como grande influência na participação do cuidado à criança. Além disto, as modificações na rotina de trabalho e questões financeiras foram apontadas como grandes dificuldades pelos pais.
2013	Sposito; Sparapani; Pfeifer; Lima; Nascimento	Identificar recursos lúdicos utilizados nas pesquisas qualitativas com crianças com cancer e suas formas de aplicação.	15 estudos qualitativos publicados no período de janeiro de 2000 a dezembro de 2010	Revisão Literária	Diferentes recursos lúdicos são utilizados em pesquisa e despertam o interesse da criança, facilitam a comunicação, promovem a confiança e tornam a criança a principal fonte de informação da sua experiência. Destaca-se a importância em respeitar a liberdade da criança utilizar, ou não, os recursos lúdicos sugeridos; E garantir a possibilidade de expressar seu desejo de participar da pesquisa.
2013	Amador; Reichert; Lima; Collet	Analisar a concepção de cuidado e os sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar de crianças com câncer.	Foram entrevistados 8 mães e 1 pai de crianças com cancer de 2 à 12 anos hospedados em uma casa de apoio na Paraíba por, no mínimo, 30 dias.	Entrevista semi-estruturada	O cuidar foi observado como um objetivo de vida para os familiares, que adota a posição de cuidar do que lhe pertence, no caso, o filho. A criança é colocada em primeiro lugar e o familiar estabelece uma relação de dependência com a mesma na tentativa de evitar a perda do filho para a doença. Sentimentos ambivalentes permeiam o cuidado, tais como afeto e prazer, cobrança e vigilância. A busca de significados para a doença é permeada por culpa e espiritualidade.

2012	Duarte; Zanini; Nedel	Compreender o cotidiano dos pais com criança hospitalizada	13 participantes, destes 9 mães, 2 pais e 1 casal de crianças de 5 à 10 anos.	Entrevistas semiestruturadas	A família sofre influência da internação da criança. Destaca-se alteração no cotidiano e estrutura familiar; sentimentos de medos, depressão e culpa. A singularidade do enfrentamento de cada família deve ser compreendida e respeitada pelos profissionais de saúde.
2012	Gomes; Amador; Collet	Analisar as necessidades do familiar acompanhante na sala de quimioterapia do ponto de vista da criança em tratamento	7 crianças que fizeram ou que estavam fazendo quimioterapia ambulatorial; entre 6 e 12 anos.	Técnica do Desenho- estória	Figuras de confiança da criança desempenham um papel importante na segurança emocional da mesma frente ao tratamento oncológico. Estimular o rodízio entre os diferentes membros da família; orientá-los e informá-los quanto os cuidados à criança foram importantes pontos observados neste estudo.
2011	Silva; Nascimento	Refletir acerca de uma das possíveis repercussões que a doença da criança traz à interação do casal: o distanciamento conjugal		Revisão da bibliografia publicada no período de 1997 a 2010	3 tipos de distanciamentos são comumente observados: geográfico, físico e afetivo e, independente do motivo, fragiliza áreas importantes, principalmente na comunicação que se torna mais restrita.
2010	Melo; Valle	Desvelar o sentindo da vivência da criança com câncer em tratamento ambulatorial.	7 Crianças com câncer entre 3 a 9 anos.	Brinquedoteca	O brincar foi observado como um benefício pelas crianças e familiares para suportar a doença/ tratamento. A postura e discurso dos profissionais de saúde, assim como a conduta adotada pelos familiares interferem na apropriação da criança frente ao adoecimento.
2010	Cohen; Melo	Discorrer sobre o impacto do adoecimento da criança na vida escolar.		Revisão Literária sob ótica psicanalítica	A rotina escolar da criança sofre os impactos do adoecimento. Observa-se desempenho acadêmico comprometido por faltas e assistência inadequada da escola por não saber lidar com a doença. Considerando a educação como um instrumento de autonomia para a criança, a escola hospitalar surge como um importante dispositivo.
2008	Malta; Schall; Modena	Revelar como cuidadores vivenciam a experiência de ter uma criança com cancer.	16 acompanhantes de crianças com cancer hospedadas em uma casa de apoio em BH.	Entrevista semi-estruturada	Frente ao diagnóstico de uma doença ainda vinculada a morte, cuidadores buscam respostas a partir de fatores genéticos (que favorecem o sentimento de culpa) e espirituais (retoma a sensação de segurança e previsibilidade abalada pela doença). A relação de confiança com os médicos, assim como conhecimento em relação doença foram apontados como facilitadores no enfrentamento.
2008	Mussa; Malerbi	Avaliar o impacto da atividade lúdica desenvolvida pelos contadores de história sobre o comportamento de crianças com cancer e suas queixas de dor.	15 crianças, de 5 a 10 anos, hospitalizadas em uma enfermaria em São Paulo e seus pais.	Roteiro de observação dos comportamentos da criança; Escala unidimensional de dor; Entrevista dirigida com os pais.	Tanto as crianças do sexo feminino quanto as do sexo masculino pareceram beneficiar-se da atuação dos contadores. Após esta atuação, houve um aumento significativo na interação social, maior movimentação nas dependências do hospital, aceitação da comida e dos procedimentos médicos e diminuição na frequência de reclamação (dor, barulho).

